報告

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

永吉美智枝1),廣瀬 幸美2)

[論文要旨]

網膜芽細胞腫の看護について、看護の視点と方法を検討し、看護研究の方向性を明らかにすることを目的に文献検討を行った。1989~2014年に発表された18件を対象とした。看護の視点は、全身化学療法、眼球摘出、局所治療法の併用療法、治療後の視覚障害に関連する【治療に関する看護】と、遺伝カウンセリングや遺伝リスクに関連する【遺伝に関する看護】の2つに分類された。長期間の局所治療後に眼球摘出に至る患児と家族の日常生活の問題や遺伝リスクへの親の心理に関する看護の必要性が明らかにされた。研究論文は11件みられたが、多くは探索的な研究であり、外来看護や視覚障害の療育支援、遺伝性の患児と家族への長期フォローアップにおける看護を視点とした前向き研究や縦断研究の集積が必要とされた。

Key words:網膜芽細胞腫,小児がん看護,遺伝看護,視覚障害

I. 緒 言

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%を占め、日本人の年間発症数は約80人の稀少がんである。腫瘍は片眼性と両眼性に分類され、90%以上が5歳前の乳幼児期に診断される1)。

治療法には、全身化学療法と眼動脈注入法などの局所化学療法、レーザー治療、小線源治療などの局所治療法があり、難治例に対して眼球摘出や放射線外照射を組み合わせる²⁾。眼動脈注入療法は、局所治療法を適用できない大腫瘍を縮小させる治療であり、1989年に日本で開発された³⁾。その後、眼球の温存率と眼球内腫瘍の治癒率を向上させ、5年生存率は93.1%へ上昇し、治療目標が患児のQOL向上のための眼球・視機能温存へと移行した¹²⁴⁾。一方で、全身化学療法による二次がんの誘発が懸念されるようになり、局所治

療法との併用療法が実施されている。局所治療法と局所化学療法は全身麻酔下で行われ、腫瘍が消失するまで約1か月間隔で繰り返される。治癒後は再発の早期発見のために、半年までは月1回、その後2年程は2か月に1回の頻度で外来通院を繰り返す²⁾。

網膜芽細胞腫の患児には、腫瘍の位置により視覚障害が生じるため、視覚障害への順応を促す発達支援が必要となる。また、発症数全体の25~30%は家族性腫瘍と考えられており、次世代の網膜芽細胞腫の早期発見と長期フォローアップが重視されている^{1,45)}。本疾患は治療と視覚障害や遺伝に関連する複雑な問題を併せ持つため、専門知識を持つ看護師や保健師による、発症から生涯にわたる継続支援が必要とされる。

海外では、治療、視覚障害、遺伝の視点から看護が 検討され⁶⁾、上級実践看護師による二次がんや晩期障 害の予防と視覚障害をもつ患児の復学や教育への支援

Review of Japanese Literature on Nursing Care for Children with Retinoblastoma and Their Families

Michie Nagayoshi, Yukimi Hirose

受付 14. 9. 1 採用 15. 4.25

1) 横浜市立大学医学部看護学科(看護師)

2) 横浜市立大学医学部看護学科·大学院医学研究科看護学専攻小児看護学(看護師)

別刷請求先:永吉美智枝 横浜市立大学医学部看護学科 〒236-0004 神奈川県横浜市金沢区福浦3-9

Tel/Fax: 045-787-2747

や心理的問題へのフォローアップ,遺伝カウンセリングに関する看護^{7~9)}や,網膜芽細胞腫専門の看護師とプレイスペシャリスト,外科医ら多職種による専門外来の構築¹⁰⁾,眼球摘出や化学療法の看護^{11,12)}について報告されている。しかし,原著論文数が少なく探索的な研究の段階にある。また,眼動脈注入療法に関する看護は明らかにされていない。

そこで本研究は、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。

Ⅱ. 研究方法

1. 文献検索方法

文献は、日本において局所治療法が開始された以降であり、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1989~2014年を対象期間とした。医学中央雑誌 Web と国立情報学研究所論文情報ナビゲーター(CiNii)を用いて、「網膜芽細胞腫」、「看護」、「小児」、「視覚障害」、「遺伝」をフリーキーワードとしてかけあわせて検索した。抽出された文献は、重複した文献を除き149件であった。抄録を精読し、その内容から病理学、治療学のみに言及された文献を除き、看護の方法について記述のある18件を分析対象とした。原著論文が10件と少なかったことから、解説

と実践報告を分析対象に含めることとした。検索は 2014年8月に行った。

2. 倫理的配慮

分析にあたり、論文により表記法が異なることがあり、著者の意図を損なわない範囲で用語表記を統一した。文献の著作権を遵守し、原著や原論文に忠実であることに努めた。

3. 分析方法

文献は、収載誌発行年、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(表)。各文献が述べる主要な看護の視点に着目して文献を分類して文献マップを作成した。文献マップは、文献検討のトピックについて分類された2つのサブトピックスを【】に記し、そこに関連する看護の視点をサブーサブトピックスとしてラベルをつけて「」で示し、下に引用文献を記した(図)。サブーサブトピックスを患児と家族にとって看護介入が早い順、または治療が先に開発された順に線でつないだ。文献マップは John W.Creswell の著書¹³を参考に作成した。

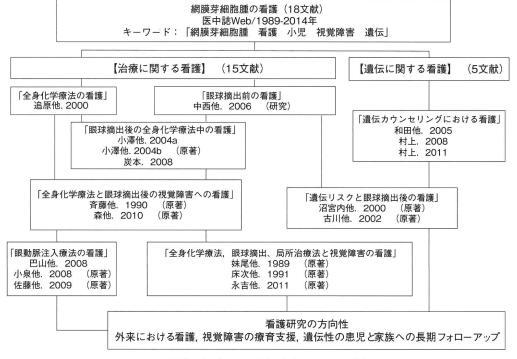


図 看護の視点の関連と看護研究の方向性

表 網膜芽細胞腫の看護に関する文献の概要

収載	種類	著者	目的	研究 方法	対象者 / 腫瘍分類	看護の視点	看護の方法		
1989	原著	妹尾瑞恵 他	保存療法後, 片眼摘出 と全身化学療法を受け た患児と家族への援助 を報告する。		3か月の患児 / 両眼性	【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出 局所治療法 視覚障害	・育児方法に関する情報交換 ・母親同士の交流の機会の提供 ・付き添いを考慮し、精神的安定を図る ・医師へ病状・治療について説明を依頼 ・闘病意欲の維持を図る	・点眼や義眼のケアの教育 ・摘出や親の受容過程を支える ・盲となった患児の生活習慣獲得を促す育児方法の助言 ・脱毛や顔貌の変化の受容を支える	
1990	原著	斉藤史 他	両眼球摘出後に化学療 法を受けた全盲児と母 親への援助を報告す る。			[治療に関する看護] 全身化学療法 眼球摘出 視覚障害	・発達評価を行う ・患児の生活リズムを整える ・言葉かけを多く行いスキンシップ を図る ・玩具を工夫した遊びの工夫	・同じ人が同じ方法で検査室へ搬送する ・盲児の育児書の紹介 ・日常生活習慣行動の獲得を促す方法の助言	
1991	原著	床次可奈他	保存療法を行う患児と 家族への看護のポイン トを述べる。		看護師	【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出 局所治療法 視覚障害	・十分な説明のための医師と家族間の調整 ・患児が入院生活に慣れる環境作り ・母親の育児方針を確認し、ケアへの参加を促す ・同疾患児の家族との交流の機会の提供 ・眼球摘出への親の思いを聞く ・患児の生活の様子を母親へ伝える ・眼球摘出を受けた患児の家族の紹介 ・療育施設や保健センターへの連絡と社会資源の情報提供	・患児が理解できる言葉で説明、同じ人が搬送する ・治療部と照射時間を相談し、患児の睡眠導入を調整する ・被曝防護の三原則のオリエンテーション ・患児が遊べる環境作り ・創部の感染予防 ・制吐剤の使用 ・事前の副作用の説明	
2000	原著	沼宮内薫 他	眼球摘出後の心理体験 ・不安内容, 看護師の 役割を明らかにする。			【治療と遺伝に関する看護】 眼球摘出 遺伝カウンセリング 遺伝リスク	・医師の説明に同席し、家族の理解を把握する ・必要な情報が十分得られるように する	・受容過程を見守る ・眼帯除去時に親が違和感を感じな いような声かけ	
2002	原著	古川絵利子	眼球摘出後の患児に必 要な援助を考察する。		3か月の患児 / 両眼性	【治療と遺伝に関す る看護】 眼球摘出	・母親への育児指導と祖母への協力 依頼 ・両親の頑張りを認める傾聴・受容・家族が感情を表出できる環境づくり ・医師の説明に同席し、家族の理解 度を把握する ・同疾患児の家族との交流の機会の 提供 ・家族会の紹介	・スキントラブルの予防 ・創部の安静保持 ・患児が自ら危険防止できるような 声かけ ・患児の集団保育への参加を促し、 家族へ様子を伝える	
2004	解説	小澤千実 他	化学療法を受ける子ど もへの遊びの介入を紹 介する。			【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出	・治療前中後の特徴と発達段階に合 わせた遊び ・模倣遊びを促し他児と交流を図る	どを促す	
2004	原著	小澤千実 他	化学療法を受ける子ど もへの遊びの看護を検 討する。			【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出	・発達段階に適した遊び ・他児との交流を図る		
2005	解説	和田敬仁 他	Rb遺伝カウンセリング の留意点・問題点につ いて述べる。	2)	なし	【遺伝に関する看護】 遺伝カウンセリング	・臨床遺伝専門医, 臨床心理士と連携する ・相談の受付で家族歴を聴取する	・相談目的を自らの言葉で語るよう に促す	
2006	研究」)	中西美佐穂他	眼球摘出を受けた患者 家族の意思決定に至る 心理的変化を知り外来 看護師の関わりを検討 する。			【治療に関する看護】 眼球摘出	・外来診察への同席 ・倫理的視点からみた診察環境への配き、患者家族の変化する心情への共感と		

収載	種類	著者	目的	研究 方法	対象者 / 腫瘍分類	看護の視点	看護の	0方法
2008	解説	他	眼動脈注入で短期入院 を繰り返す患児を持つ 家族へ必要な介入を考 察する。		1歳6か月の患児 / 片眼性	【治療に関する看護】 眼動脈注入療法	・入院生活や手術前後の流れの具体的な説明 ・母子同伴での手術室入室の調整 ・点眼時の母親への協力依頼 ・術後の医師の説明への同席 ・説明の理解の確認と補足説明 ・電話やメールによる医師との連絡 調整	・親の会の情報提供 ・母親のケアへの参加の促し ・親へ視力の程度の確認 ・危険因子を予測した安全な環境作 り ・タイミングを逃さずにコミュニケーションを図る ・再発の恐れや不安の感情表出を見 守る ・家族間の話し合いの場を設け意思 決定を促す
2008	解説	追原早苗 他	経口摂取困難な子ども と家族への看護介入の プロセス			【治療に関する看護】 全身化学療法	・嘔吐の予防 ・経口摂取量,休息・空腹の観察	・患児の消耗を最小限にする
2008	原著	小泉可南子 他	短期入院を繰り返す眼 球保存療法を受ける子 どもの家族への看護師 の関わりを明らかにす る。			【治療に関する看護】 眼動脈注入療法	・親への医師の説明の理解を確認する ・手術や退院後の処置・ケアの必要性の説明 ・患児の視力を医師に確認する ・親への点眼の協力の依頼	・母親へ患児の状態を確認する ・親へ手術に関する患児の心理状態 を尋ねる ・治療選択への親の感情表出を見守 る ・家族だけの場と休息のための場の 提供
2008	解説	村上好恵	家族性腫瘍を発症した 子どもと家族の状況を 知り看護に役立てる。	2)	なし	【遺伝に関する看護】 遺伝カウンセリング	・検査のメリット・デメリットを話し合う・親が納得のいく選択ができるように支援する・家族性腫瘍に関する看護教育の充実化	
2008	解説	炭本由香	全身化学療法と眼球摘 出を受けた患児と家族 に必要な援助を考察す る。		1歳の患児 / 片眼性	【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出	・副作用の早期発見と苦痛緩和 ・感染予防と安全対策 ・皮膚・排泄ケア認定看護師への介 入依頼 ・母親への傾聴的態度 ・病棟間での綿密な申し送り	・創部の観察と点眼、洗眼の介助 ・母親への点眼指導 ・家族の言動、表情、行動、疾患の 理解度の把握 ・家族が不安を表出できる環境作り ・保育士への介入依頼と母親の休息 時間の確保
2009	原著	佐藤こず恵他	網膜芽細胞腫で短期入 院を繰り返す家族へ関 わった看護師の思いを 明らかにする。		看護師	【治療に関する看護】 眼動脈注入療法	・ 患児や家族の状態を中心にみる ・ 時間をかけて家族との信頼関係を参 ・ スタッフ間の情報共有 ・ 知識を増やす	集人
2010	原著	森裕美子他	眼球摘出後全盲になった事例における看護師の関わりを、ロイの適応論の4つの様式を用いて検討する。			【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出 視覚障害	・個室を準備し、両親と会話を楽し む環境を作る ・愛情を感じ取るためにスキンシッ ブを促す ・不安を感じさせないよう、行動を 制限しない ・安全性に配慮して外遊びを勧める	・音を使い場所や時間を知らせる
2011	解説	村上好恵	遺伝リスクのある家族 の精神的特徴と医療者 に必要な対応を概説す る。	2)	なし	【遺伝に関する看護】 遺伝カウンセリング	・新たな生命への選択に対する意思 決定を支える ・周産期領域の専門家を含めた多領 域アプローチ ・早期発見・早期治療の対策をとる ・結果を伝えた後の感情の傾聴	る
2011	原著	永吉美智枝 他	疾患と視覚障害に影響 を受ける網膜芽細胞腫 の乳幼児と母親の母子 相互作用と母親の心理 との関連を検討する。			【治療に関する看護】 全身化学療法 眼球摘出 局所治療法 視覚障害	・両眼性の場合の母子の関係性促進 ・母親の育児ストレスの軽減を図る	への支援

¹¹は CiNii から抽出された文献のため、そのまま「研究」として分類した。他の文献は医中誌で分類された種類とした。

Ⅲ. 結果

1. 文献の概要(表)

収載誌発行は、1990~2000年の間には発行がなく、

2008年の λ 5件 λ 5件 λ 6れ,その他は各年0~2件で推移していた。論文の種類は,原著が10件,解説が17件,研究が14件であった。筆頭著者は看護師が17件,医師が14件であった。

²⁾解説のみの場合、一と記載した。

2. 看護の概観

1) 看護の視点 (図)

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つのサブトピック スに分類された。

【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つのサブー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つのサブー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。各サブーサブトピックスの内容は、看護の視点として表に示した。

2) 看護の方法 (表)

(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14)。「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15)。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160。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170。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18)。 「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1920)。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²¹⁾。 「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22,23)を傾聴し. 遺伝の危険性を覚悟のうえで出産した母親の思いを受 け止めていた23)。「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24.25)。「全身化学療法、眼球摘出、 局所治療法と視覚障害の看護」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26.27)。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ほかに、 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四。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2627)。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、母親へ被曝防護のオリエ 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²⁷⁾。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²⁸⁾。

(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29)。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30,31)。「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2223)。

3. 看護研究の方法

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見ると、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。

Ⅳ. 考 察

1. 文献の年次推移と看護の視点

日本で開発された眼動脈注入療法などの眼球温存療法の専門治療施設における事例検討は1989年からみられた。生存率が向上して新たに晩期障害や遺伝の問題が明らかになった2000年以降には、長期間にわたり繰り返す全身化学療法と局所治療法の併用療法の視点に加え、視覚障害に影響を受ける患児の発達や遺伝カウンセリングに関する視点を含めた文献がみられるようになった。網膜芽細胞腫は稀少疾患であり、専門治療施設は日本国内の数ヶ所に限られ、1回の外来や入院の際に病院で看護師が関わる期間は短い。このため、過去24年間における文献の発行数は少なく、発行年にばらつきがあることが推測された。

治療においては、稀少がんであるがゆえに一国での臨床試験が困難であり、国際研究ネットワーク4と2014年には国内最大の日本小児がん研究グループが構築されている。限られた施設における看護研究の継続は難しいと推測されるため、看護においても専門治療施設間の共同研究のネットワークを構築し、研究を継続するための方策を検討する必要性が示唆された。

2. 網膜芽細胞腫の患児と家族に必要とされる看護

看護の視点には、治療と遺伝がみられた。また、サブーサブトピックスには両方の視点に関連するものがあり、両眼性の場合に視覚障害を生じる可能性が高く、100%が遺伝性と考えられている²⁾、本疾患の患児が併せ持つ特徴が示された。

【治療に関する看護】では、全身化学療法、眼動脈

注入療法,局所治療法,眼球摘出について,1種類の 治療法に焦点をあてた看護と,併用療法の特徴に焦点 をあてた看護が検討されていた。

全身化学療法の看護では、栄養状態の低下や皮膚 の炎症への系統的な介入が行われており14,21),他の小 児がんと同様に、乳児期の全身化学療法の副作用の 予防と症状緩和が重要な看護と考えられた。また, 放射線外照射と小線源治療、温熱療法などの各局所 治療法の特徴に基づいた看護を詳細に述べた文献は みられなかった。海外では、小線源治療の看護にお いて、放射線外照射よりも副作用が少ない治療の特 徴を親へ説明して正しい理解を促す教育32)や,放射線 源による被曝予防の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性につい て示されている33)。今後は各治療法の具体的な看護 の方法についての報告が求められる。一方で、海外 の文献にはみられない眼動脈注入療法の詳細な看護 が明らかにされていた60。1989年の治療法の開発30以 降の多くの看護実践に基づく看護研究の結果を、看 護師が海外へ積極的に情報発信する必要性が示唆さ れた。

眼動脈注入療法や眼球摘出では、外来での診断時か ら親の思いを傾聴し、意思決定を支え、受容過程を見 守る心理的支援が重視されていた。親は、患児の予後 と眼球温存との間で葛藤を続けながら難しい治療選択 を行う辛い心理状態にある34といわれ、看護師も関わ りに難しさを感じていた17)。親は病院に滞在する短期 間に治療の意思決定を行い、患児は全身麻酔下での眼 底検査と治療を受け、術後は1~3日で退院する。患 児への身体面の援助が多い時期であるが、心理社会面 の情報を収集して次回の入院や外来へつなぐ看護を並 行して行う重要性が示された。海外では、看護師が中 心となり、医師や心理士、プレイスペシャリストらと 協働して専門外来を構築したという報告がある100。そ の外来には、網膜芽細胞腫専門の看護師が配置され、 遠方から受診当日に全身麻酔下での検査治療を受ける 患児へ術前教育を行い、患児の不安軽減のために外来 をオープンスペースに変えるなど子どもの発達に合わ せた環境をつくり、看護師が告知の場へ同席して親の 意思決定を支えていた100。2013年には小児がん拠点病 院が整備されており、今後は専門治療施設において病 棟と外来の看護師が調整役となり、多職種が連携した 長期支援が求められる。

また、眼球摘出の看護では、摘出後の患児が視覚障害へ適応するために入院中に援助^{23~25,27)}が行われていたが、退院後については、療育施設や保健センターへの連絡と親への社会資源の情報提供²⁷⁾までであり、長期的な療育支援について述べた文献はみられなかった。患児は発達に重要な乳幼児期に治療と視覚障害の影響を受けており、治療終了後の発達や就学支援において、患児の養育にかかる親の負担が大きい。海外では、看護師が親へ治療後の視野検査の必要性を説明し、患児の視覚障害により生じる学習へのニーズをアセスメントし、退院後に学校との復学への調整を行っていた^{36,37)}。今後は視覚障害を生じた患児の発達促進と養育を視点とした看護を追求する必要がある。

遺伝については、二次がんや再発などに対する親の不安に対して、情報共有や思いの傾聴、家族会の紹介など遺伝リスクを考慮した看護を行っていた^{22,23)}。網膜芽細胞腫では、看護師が遺伝看護に関する知識を持ち、医師とともに遺伝カウンセリングや早期発見、二次がん予防に外来や地域で取り組むことが重要な役割と考えられる。外来看護師や保健師による長期フォローアップや予防活動の報告が期待される。

今回,父親に特化した看護の視点はみられなかった。 遺伝性という家族の問題に対して父親は重要な存在で あり,父親への看護に関する報告が求められる。

3. 看護の視点の関連と看護研究の方向性

本研究で抽出された原著論文の多くは、看護実践や 看護師の思いを振り返り検討した後ろ向き研究であ り、探索的な方法であった。得られた知見は、治療に よる患児の身体的な問題や、長期間の局所治療後に眼 球摘出に至る可能性がある本疾患に特徴的な患児と家 族の経過における患児の日常生活の問題や遺伝リスク の問題と親の複雑な心理への看護であった。しかし, 診断後から治療中に焦点をあてた入院中の看護が多 く,外来看護に関する研究は1件のみであった。視覚 障害のある患児の発達や就学、二次がんや晩期障害、 次世代への遺伝などの生涯にわたる看護は明らかにさ れていない。また、遺伝カウンセリングに関する文献 の全てが解説であり、1件は医師が著者であった。看 護師が家族性腫瘍の患児のケアに精通しているとは言 いがたい30)現状が指摘されている。海外における看護 研究もまた稀少であるが、治療による視覚障害と発達 への影響を考慮した復学支援35,36)や二次がんの予防や 遺伝看護を視点とした研究³⁷⁾がみられる。今後は国内外における研究から示唆を得て、外来看護や視覚障害を生じた患児の療育支援、遺伝性の患児と家族への長期フォローアップにおける看護を視点とした実態調査や介入などの前向き縦断研究を集積する必要性が示唆された。

V. 結 論

網膜芽細胞腫の看護では、全身化学療法や局所治療法、眼球摘出と視覚障害、遺伝という患児が併せ持つ問題に関連し、診断時からの治療経過に合わせた看護の重要性が明らかにされた。明らかにされていない視点は、治療終了後の外来看護や視覚障害児の療育、遺伝性を考慮した長期フォローアップにおける看護であった。稀少がんで治療施設が限られる背景から、今後は多施設の看護師による共同研究など研究を継続する方策を検討し、研究を集積する必要がある。

謝辞

本研究全般にわたり御指導を頂きました東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科小児・家族発達看護学の廣瀬たい子先生に深謝し、心より御礼申し上げます。本研究は、平成26年度科学研究費補助金研究活動スタート支援(課題番号1426893220)の助成により実施した研究の一部である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 網膜芽細胞腫全国登録委員会.網膜芽細胞腫全国登録(1975~1982).日眼会誌 1992;96:1433-1442.
- 鈴木茂伸. 網膜芽細胞腫の診断と治療 Update. 小児 科臨床 2009;62(2):217-223.
- 3) 毛利 誠. 眼球内で再発した網膜芽細胞腫に対する 眼球保存療法のための抗癌剤の選択的眼動脈注入法 の開発. 慶應医学 1993;70(6):679-687.
- 4) 柳澤隆昭. 網膜芽細胞腫の治療と長期フォロー: 小児 科医の役割. 小児科診療 2009; 62(2): 233-239.
- 5) MacDonald DJ. Germline mutations in cancer susceptibility genes: an overview for nurses. Semin Oncol Nurs 2011; 27 (1): 21-33.
- 6) 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 2015; 20(2): 125-135.

- 7) Watkinson S, Graham S. Visual impairment in children. Nurs Stand 2005; 19 (51): 58-65.
- 8) Onuoha KC. Familial retinoblastoma the role of an ophathalmic nurse. West African Journal of Nursing 2006; 17 (1): 67-69.
- 9) Canty CA, Retinoblastoma. An overview for advanced practice nurses. J Am Acad Nurse Pract 2009; 21 (3): 149–155.
- 10) Strickland A. Nurse-initiated retinoblastoma service in New Zealand. Insight 2006; 31 (1): 8-10.
- 11) Martin KD. NICU guidelines for nursing care of the infant with congenital malignancies. Neonatal Netw 1998; 17 (4): 21–31.
- 12) Askin DF. Neonatal cancer: a clinical perspective.

 J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2000; 29 (4):
 423-431.
- 13) John W. Creswell. (2002), 操 華子, 森岡 崇訳. 研究デザイン―質的・量的・そしてミックス法. 東京: 日本看護協会出版会, 2007.
- 14) 追原早苗、廣居嘉代子、経口摂取困難な乳児と家族への看護一栄養アセスメントから始まる介入が子どもと家族へもたらしたもの一、小児看護 2008:31 (6):751-760.
- 15) 巴山由加里, 横山亜紀子, 浅木貴子. 短期入院を繰り返す児を持つ家族へのかかわり 網膜芽細胞腫で 眼動脈注入の事例を通して. こどもケア 2008; 2 (6):61-67.
- 16) 小泉可南子, 巴山由加里, 横山亜紀子. 網膜芽細胞腫で眼動脈注入を受ける子どもをもつ家族への関わり. 日本看護学会論文集小児看護 2008;38:257-259.
- 17) 佐藤こず恵, 小林美里, 中 章江, 他. 網膜芽細胞 腫で短期入院を繰り返す児を持つ家族への関わり 一インタビューを通して看護師の思いを探る一. 日 本看護学会論文集小児看護 2009;39:41-43.
- 18) 中西美佐穂, 亀谷博美. 網膜芽細胞腫患者家族の意思決定を支える外来看護師の関わり. 信州大学医学部附属病院看護研究集録 2006;34(1):31-36.
- 19) 小澤千実, 中村洋子, 鉄野和美, 他. 化学療法を受けている子どもの遊びの検討(第2報) ―幼児への遊びの介入を通して―. 日本看護学会論文集小児看護 2004;34:6-8.
- 20) 小澤千実, 中村洋子, 山根和美. 化学療法を受けて

- いる乳幼児の遊びの援助―成長・発達を促す遊びの 看護計画を立案して―. 小児看護 2004;27(3): 282-290.
- 21) 炭本由香. 網膜芽細胞腫患児の看護と家族へのかか わり. 小児看護 2008;31(13):1802-1807.
- 22) 沼宮内 薫, 清田美知枝, 濱崎美和, 他. 眼球摘出 術を受けた小児の両親への看護―乳児期に発生した 網膜芽細胞腫の2事例を通して―. 神奈川県立こど も医療センター看護研究集録 2000;24:89-93.
- 23) 古川絵利子, 橋本真紀子, 濱田米紀, 他. 網膜芽腫 で眼球摘出術を受けた児と家族へのかかわり. 小児 看護 2002; 25 (13): 1717-1723.
- 24) 斎藤 史, 久永直子, 松尾ちあき, 他. 網膜芽細胞 腫の脳転移のため両眼球摘出術を受けた患児の看護. 小児看護 1990; 13 (2): 146-151.
- 25) 森 裕美子,原田貴子,福丸優子.両眼義眼となった 患児の看護を通して学んだこと.日本眼科看護研究 会研究発表収録 2010;24:61-62.
- 26) 妹尾瑞恵,本山恵美,平田和美,他. 網膜芽細胞腫で眼球摘出を受けた患児・家族の看護. 看護技術 1989;35(16):1959-1962.
- 27) 床次可奈, 浜田さち子, 五月女直子, 他. 網膜芽細 胞腫患児・家族の看護のポイント. 看護技術 1991; 37 (4): 432-435.
- 28) 永吉美智枝,廣瀬たい子,丸 光恵,他.網膜芽細 胞腫の乳幼児と母親の母子相互作用に影響を及ぼす 母親の心理的要因.小児がん看護 2011;6:15-25.
- 29) 和田敬仁, 玉井真理子, 山下浩美, 他. 遺伝カウン セリングケースレポート (18) 網膜芽細胞腫. 小児 科診療 2005; 68 (11): 2290-2292.
- 30) 村上好恵. 小児期発症の家族性腫瘍の子どもと家族 への看護. 小児看護 2008;31(11):1505-1509.
- 31) 村上好恵. 遺伝リスクがある家族のメンタルヘルス. 腫瘍内科 2011;8(1):13-17.
- 32) Semenova J. Proton beam radiation therapy in the treatment of pediatric central nervous system malignancies: a review of the literature, J Pediatr Oncol Nurs 2009; 26 (3): 142–149.
- 33) Al-Haj AN, Lobriguito AM, Lagarde CS. Radiation dose profile in 125I brachytherapy: an 8-year review, Radiat Prot Dosimetry 2004:111 (1): 115-119.

- 34) Hamama-Raz Y, Rot I, Buchbinder E. The Coping Experience of Parents of a Child with Retinoblastoma-Malignant Eye Cancer. J Psychosoc Oncol 2010; 30 (1): 21-40.
- 35) Servodidio CA, Abramson DH, Boxrud C, et al.

 Nursing implications of visual fields in successfully treated retinoblastoma patients. Insight 1993: 18

 (1): 10-16.
- 36) Dodge-Palomba S. Providing compassionate care to the pediatric patient undergoing enucleation of the eye. Insight 2008; 33 (1):10-12.
- 37) Smith PCK. The role of the primary care advanced practice nurse in evaluating and monitoring child-hood cancer survivors for a second malignant neoplasm. J Pediatr Oncol Nurs 2002; 19 (3): 84-96.

(Summary)

Japanese literature was reviewed to investigate the viewpoints and clinical practice of nursing care for children with retinoblastoma and obtain suggestions for research on nursing care. Eighteen papers published between 1989 and 2014 were selected for review. The nursing care viewpoints discussed by the articles were classified into: nursing for treatment, which is related to systemic chemotherapy, eye enucleation, combined local therapy, and visual impairment after treatment; and nursing for genetics, which is related to counseling and risk of hereditary. The review identifies the necessity of nursing support for problems in the daily lives of children who underwent eye enucleation after long-term local therapy and their families, and for the psychology of parents toward genetic risk. Eleven articles discussed nursing care viewpoint research, and most were exploratory. Longitudinal and prospective studies are necessary to further investigate nursing for outpatients, education for children with visual impairment, and longterm follow-up support for infants with hereditary retinoblastoma and their families.

(Key words)

retinoblastoma, pediatric oncology nursing, genetics nursing, visual impairment