

O2-003

頭蓋咽頭腫による永続的な視力障害が生じた学童への退院支援

—多職種連携における看護師の役割—

松田 瑞季、森光 大樹、渡部 秀美、上野 ふじ美

九州大学病院

1. はじめに

脳腫瘍は小児がんの中で 2 番目に多く、頭蓋咽頭腫は小児脳腫瘍の中で約 9% を占め、視交叉圧迫による両耳側半盲や視神経萎縮による視力障害が起きやすい。視力障害は周囲のサポートや理解が不可欠であるが、他者からは気づかれにくく、適切なサポートなく通常学級に在籍し、学習に困難を感じている子どもは少なくない。本事例では、視力障害となった患児と家族の意思を尊重し、退院支援、調整を行ない、サポートを受け通常学級へ通学が可能になった症例を経験したので報告する。

2. 事例

A ちゃん 女児 6 歳 両親、兄の 4 人家族

頭蓋咽頭腫に対し 20XX 年 6 月開頭腫瘍摘出術施行。視力障害の程度は両耳側半盲、視神経萎縮による視力低下（右 0.01 左 0.2）。

3. 倫理的配慮

本人と家族へ発表の趣旨、個人情報保護に関して文書と口頭で説明し、同意を得た。

4. 結果

頭蓋咽頭腫の術後、視力障害は改善せず永続的なものとなった。視力障害の程度を考慮し、視覚特別支援学校を提案したが、患児と家族は通常学級への復学を希望した。そのため、看護師がコーディネーターとして日程調整を行い、脳神経外科・小児科医師、看護師、院内学級教員、医療連携センター、発達教育センター教員、在籍校教員、地域の相談支援員で多職種カンファレンスを行った。多職種で通常学級復学という共通の目標に向け、入院中から日常生活で困難を感じそうな場面について意見交換を行った。母親には保有視機能を具体的に説明しながら、歩行時や食事時など日常生活で注意が必要な場面について確認した。また保有視機能を考慮した日常生活動作を看護師が実際に行い、患児にとって最善の方法を患児、母親と共に検討した。教育機関には、視野の範囲及び日常生活で起りやすい事故などについて医学的情報の提供と助言を行った。退院後は当院眼科でのロービジョンケアの導入と、毎週視覚特別支援学校の教員による単眼鏡や拡大鏡を用いた学習方法のサポートを受けることで通常学級に復学することとなった。

5. 考察

退院後の生活を考えるうえで、脳腫瘍により影響を受けた保有視機能の把握は、家族と患児の意向を反映した継続可能な生活を再構築していくために重要であった。患者の最も身近な存在と言われる看護師がコーディネーターとして多職種と連携・協働できたことが退院、復学につながり、患者・家族の意思を尊重した退院支援ができたと考える。

O2-004

網膜芽細胞腫の幼児の就園時期から園生活における義眼に関する母親の困難感

永吉 美智枝¹、東樹 京子²、秋山 政晴³、柳澤 隆昭⁴、瀧田 浩平⁵、高橋 衣⁶¹東京慈恵会医科大学医学部看護学科、²国立研究開発法人国立がん研究センター東病院、³東京慈恵会医科大学小児科、⁴東京慈恵会医科大学脳神経外科、⁵埼玉県立大学保健医療福祉学部、⁶東京慈恵会医科大学医学部看護学科

【目的】

網膜芽細胞腫の幼児の義眼のセルフケア移行において生じる問題の実態と移行のプロセスを明らかにする調査を実施した。本研究の目的は、就園時期から園生活における義眼に関する母親の困難感を明らかにすることである。

【方法】

研究デザインは質的記述的研究法とし、義眼のセルフケアを幼児期の子どもへ移行中または完全に移行した経験のある 3 ～ 10 歳の子どもの母親を対象に半構造化面接を実施した。日本の網膜芽細胞腫の家族会を通して参加者を得た。逐語録を作成し、義眼のセルフケアの実態についての語りを要約してコード、サブカテゴリー、カテゴリーを生成し帰納的に分析した。本研究は研究者の所属施設の倫理委員会の承認を得た。

【結果】

参加者は 18 名で、面接時の母親の平均年齢は 38.9 歳（SD = 3.9）、子どもの診断時平均月齢は 14.7 か月（SD = 13.1）、疾患の種類は片眼性 12 名、両眼性 6 名であった。網膜芽細胞腫の幼児の就園時期から園生活における義眼に関する母親の困難感は、8 カテゴリー、28 サブカテゴリーが抽出された。母親は就園前から入園後間もない時期に「園に義眼を装着した子どもを受け入れてもらう難しさ」を感じていた。さらに園生活を通して、「園の先生による義眼へのケア不足」、義眼洗浄などを「本人が嫌がることによる義眼へのケア不足」、[眼が外れると友達に気づかれることへの心配]、[義眼による園生活上の事故への恐れと母親としての対応]、[外見への指摘による本人の傷つきへの不安]、友達や保護者への「義眼の説明の難しさ」と反応に対する自責、「義眼のずれを直せない状況への心配」を感じていた。

【考察】

母親は子どもの就園前から、園の義眼への理解と子どもの受け入れに対する不安を抱え、入園可能か交渉していた。入園後も母親が義眼ケアのために付き添いを求められ、就業を制限される状況があった。また、認知発達に伴い目の違いに気づく友達やその保護者への説明に迷いを感じ、子どもの傷つきへの不安を抱いていた。幼児期における長期フォローアップでは、患児の就園や復園において、園の職員と義眼のケアや義眼を装着した園生活上の配慮事項を話し合う場を設定して理解を促し、母親とその子どもをサポートする体制づくりが求められる。

本研究は平成 29 年度～令和 4 年度文部科学省科学研究費助成事業基金基盤研究（C）17K12373 の助成を受けて実施した。