

研 究

義眼を装用する網膜芽細胞腫の幼児における就園時期から園生活における母親の困難感

永吉美智枝¹⁾, 東樹 京子²⁾, 高橋 衣¹⁾
 瀧田 浩平³⁾, 秋山 政晴⁴⁾, 柳澤 隆昭⁵⁾

〔論文要旨〕

本研究は、義眼を装用した網膜芽細胞腫の幼児の就園時期から園生活における母親の困難感を明らかにすることを目的とした。質的記述的研究デザインを用い、網膜芽細胞腫により義眼を装用中の3~10歳の患児の母親18人を対象に半構造化面接を実施した。面接時の母親の年齢の中央値は38(35-46)歳、患児の診断時月齢の中央値は12(0-52)か月であった。母親の困難感として29サブカテゴリーから8カテゴリーが生成された。母親には就園前から園へ相談を行う中で【園に義眼を装用した子どもを受け入れてもらう難しさ】が生じていた。園生活開始後【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】が必要となり、園生活に慣れると【園の先生による義眼へのケア不足】、【本人が嫌がることによる義眼へのケア不足】が生じていた。発達に伴い【眼が外れると友達に気づかれることへの心配】、【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】を感じていた。本研究により義眼を装用した患児の入園受け入れや園における義眼の取り扱い、施設により異なる現状が明らかとなった。義眼を装用して就園する患児と母親への支援として、医療者から保育士や幼稚園教諭、保護者と他の子どもへの疾患と義眼ケアに関する教育、園生活上の配慮事項に関わる情報共有ツールの開発が求められる。

Key words : 網膜芽細胞腫, 義眼, 幼児, 就園, 母親

I. 目 的

網膜芽細胞腫は網膜に発生する腫瘍であり、平均発症年齢は、両眼性8か月と片眼性21か月で、近年では眼球内腫瘍の治癒率が向上し、5年生存率は93%を超えている^{1,2)}。治療は、腫瘍の縮小を目的とする全身化学療法と短期入院による局所治療が併用される。治療抵抗性の腫瘍や視神経から脳への進展例は予後不良なことから眼球摘出は有用な治療法であり、眼球温存率は50%程度とされる^{2,3)}。治療期間は乳幼児期の

数年間に渡り、治療後半年までは月1回、その後2年は2か月に1回、5歳までは半年に1回、専門治療施設へ通院を繰り返す^{2,3)}。

眼球摘出術後の患児は、骨と眼窩の成長、眼窩内の容積の保持および、外見の整容を目的とした義眼装用を開始する⁶⁾。眼球摘出後の眼窩内の粘膜は義眼による圧迫や感染により炎症を起ししやすい⁷⁾。このため、義眼は毎日の清潔保持に加え汚染や外れ、位置のずれが生じた際のケアが必要となる⁸⁾。本疾患の義眼ケアでは乳幼児期に義眼装用を開始するため最初は保護者

A Qualitative Study on Difficulties of Mothers of Preschool and Kindergarten Children with Retinoblastoma Wearing Prosthetic Eyes
 Michie Nagayoshi, Kyoko Toju, Kinu Takahashi, Kohei Takita, Masaharu Akiyama, Takaaki Yanagisawa

[JCH-22-065]
 受付 22.7.27
 採用 22.10.17

- 1) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科 (研究職/看護師)
- 2) 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)
- 3) 埼玉県立大学保健医療福祉学部 (研究職/看護師)
- 4) 東京慈恵会医科大学小児科 (医師 (小児科))
- 5) 東京慈恵会医科大学脳神経外科 (医師 (脳神経外科))

が義眼の着脱や洗浄などの技術を習得し、患児の発達段階に応じて子ども自身で義眼ケアができるように手技や目的を教えながら患児がセルフケアを習得するプロセスを辿る。これは乳幼児期の他の生活行動の習得と同時期に習得されると予測されるが、義眼のセルフケア獲得過程に関する支援の報告やガイドラインはない^{9,10)}。

本疾患は、他の小児がんと比較して治療中から在宅で過ごす期間が長く義眼のセルフケア獲得過程は患児の就園時期と重なるため、園生活での義眼ケアには大人のサポートが不可欠である。しかしながら、乳幼児期から義眼の装用が必要となる疾患は、網膜芽細胞腫や無眼球症など10,000人～15,000人に1人程度、年間発症70～80人の発症数と希少であり¹¹⁾、義眼を装用する園児を受け入れる経験自体が非常に少ないために園職員も子どもの受け入れに必要な情報を求めていると推測される。

そこで、網膜芽細胞腫のために乳幼児期に眼球摘出を受けた幼児の義眼のセルフケア獲得に向けた母親の関わりのプロセスと困難を明らかにする研究を実施した。この研究では、義眼を装用する患児が保育所または幼稚園で生活を送る上で母親が認識した困難感を明らかにすることを目的とした。これにより義眼に対する医療と保育所や幼稚園が連携したサポート体制づくりについての資料とする。

II. 対象と方法

1. 用語の操作的定義

眼：眼球を表す

目：眼瞼，目頭，目尻，眼球を含む総称

園：保育所，幼稚園を指す

2. 研究対象者

研究デザインは質的記述的研究法とした。研究対象者は、乳幼児期に網膜芽細胞腫を発症後、進行性のために眼球摘出術を受け、義眼装用中の幼児後期から学童期に義眼のセルフケアを患児へ移行中または完全に移行した経験のある3～10歳の患児の母親とした。適合基準は、1) 眼球摘出からの期間が2か月以上経過し眼窩内の創傷が治癒し本義眼を装用中である、2) 患児が自己で義眼の取り外し、洗浄、装着などのセルフケアを始めている、3) 専門治療施設において局所治療法またはがん薬物療法などの治療中、または経過観

察中とした。除外基準は、母親が外国籍等で日本語の正しい理解が難しいこととした。網膜芽細胞腫の年間発症数と眼球温存率から本研究対象に該当する患児として推定される母数の320人のうち適合基準に該当する患児はさらに少ない状況と見込まれたため、本疾患の眼球摘出後の多様な患児の状態から予測される特性が得られ、かつ、調査可能な人数の目標を20人と設定した。この目標数は、過去の網膜芽細胞腫の患児の保護者を対象とした質的研究において12人の語りから特徴的な心理が報告されていることを参考に⁵⁾、網膜芽細胞腫の患児の保護者に対するインタビューから豊富なデータを得ることを考慮した数である。

3. 調査内容

調査内容は、属性と疾患特性（両眼性もしくは片眼性、診断時の月齢など）、および、義眼を装用した網膜芽細胞腫の幼児の就園準備から就園後の園生活において母親が感じた難しさである。

4. データ収集方法

研究対象者の選定には便宜的抽出法およびネットワーク標本抽出法を用い、全国的な活動を展開する家族会を通してリクルートを行った。定例会等での調査案内を用いた説明および、調査案内を家族会のホームページへ掲載を行い、メーリングリストから配信し研究代表者に協力を申し出た条件に該当する研究対象者を選定した。研究対象者が希望した日時にプライバシーが保持される場所で説明文書を用いて説明を行い同意を得た。その後、フェイスシートを用いた属性の聞き取りとインタビューガイドを用いた半構造化面接を永吉が実施した。承諾を得られた場合にICレコーダーに語りを録音し、逐語録を作成した。

調査は、2017年7月～2018年10月に実施した。

5. 分析方法

語りの文脈に添い、1つの意味内容を要約してコード化し比較検討してサブカテゴリーを抽出、比較検討、再編を繰り返しながら抽象度を高めてカテゴリー化し帰納的に分析した。少数事例の特殊性にとらわれず過度の一般化の傾向を避けるためコードマトリックス表を作成した。子どもの発達とライフイベントに沿い、データから導き出された本人の義眼のセルフケア習得を促すきっかけとなる段階を5つの時期に分け、イン

表 1 研究対象者の属性

		中央値	最小値 - 最大値
母親の年齢 (歳)		38	35-46
患児の年齢 (歳)		6	3-10
眼球摘出時の月齢 (か月)		19	1-52
就園時の月齢 (か月)		36	6-57
		<i>n</i>	%
出生順位	第一子	5	27.8
	第二子以降	13	72.2
腫瘍の種類	両眼性	6	66.7
	片眼性	12	33.3
就園先	幼稚園	10	55.6
	保育所	8	44.4

タビュー内容を基に各事例を 5 つの時期に照らし合わせ、属性と義眼のセルフケア獲得に至る文脈を整理した¹²⁾。網膜芽細胞腫の看護経験のある永吉がコードの抽出を実施後、同看護経験のある東樹と永吉がコードの洗い出しとサブカテゴリー、カテゴリー抽出を行い、また、高橋、瀧田がコードの意味内容と類似性の確認および表現とカテゴリー、サブカテゴリーの妥当性を検討し修正箇所を提示した。永吉と東樹が再検討を行い全員の認識が一致するまで検討を繰り返した。さらに、本疾患の治療およびフォローアップの経験がある秋山と柳澤がコードからカテゴリーについて批判的な視点で確認を行いデータの真実性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

本研究は東京慈恵会医科大学倫理委員会の承認を得て実施した (承認番号: 29-071 (8687))。研究参加の自由および途中撤回、回答の拒否権を保障し、参加者の負担を最小限に務めた。

III. 結 果

1. 研究対象者の属性 (表 1)

研究協力を申し出た母親は 18 人であり、その全員へインタビューを行った。面接時の母親の年齢の中央値は 38 (範囲: 35-46) 歳、患児の診断時月齢の中央値は 12 (範囲: 0-52) か月であった。母親が義眼について相談できる人は、義眼士と家族会が 6 人 (33.3%)、医師が 5 人 (27.8%) の順に多く、「相談できる人がいない」とした母親は 2 人 (11.1%) であった。

2. 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

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、79 コードから 29 サブカテゴリーに分類され 8 カテゴリーが生成された (表 2)。困難が生じる時期は、入園前から園生活開始時期と園生活全体の時期に分けられた。以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを<>、コードを「 」, 語りを斜体で示す。

i. 就園前から入園後間もない時期

【園に義眼を装用した子どもを受け入れてもらう難しさ】

困難は、就園前から生じていた。園の見学で義眼について相談した際に困った様子で驚いた職員の反応を見て<希望する施設への入園のあきらめ>が生じた母親がいた。

(園の見学には) 3 つ行って、1 個は義眼っていうのを聞いた途端に、えっみたいな感じでちょっと困った感じの幼稚園と、あと 2 つ目はもう既に義眼の子が在園児でいて、もう特に何も言わなくても、うちにもいますからみたいな感じで詳しく説明しなかったんですけど。で、もう 1 個はそういう子を受け入れたことはないけれど、みんなでフォローしていきますみたいな感じでしたね。・・・3 番目のフォローしますって言うてくださったところに決めて。もうちょっと一番最初のえっっていう感じで驚かれたところはもうその時点でやめました。

義眼ケアの捉え方と対応は園により異なっていた。<医療的ケアと判断されたことによる園での義眼ケアの禁止>と判断されると<義眼ケアができる職員不在時の母親の園への呼び出し>や、<園からの要望による母親の毎日の付き添い>が必要となり、母親には仕事と育児の両立に困難が生じていた。

「やっぱり危ないから、何かあったときに責任が取れない」って言われて。「最初半年、お母さんが毎日来てくれるならいいです」、園長先生に言われて、半年、毎日付き添いました。だから、保育園の意味がなかったんですけど。

また、義眼ケアを職員へ依頼したい思いがある一方で、<義眼のケアが医療的ケアか否か規定がないことによる母親から園への依頼の難しさ>があり、積極的な依頼が困難な状況が生じていた。さらに、義眼や視力低下のある子どもの保育経験がある園で<母親が意

表 2 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

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
園に義眼を装用した子どもももう難しさ	希望する施設への入園のあきらめ	見学で義眼の話をした時に、困った様子で驚かれた園への入園をやめた
	義眼ケアができる職員不在時の母親の園への呼び出し	担当の先生が不在の時は、誰も義眼のケアができずに母親が来るのを待つ状態だった
	園からの要望による母親の毎日の付き添い	最初の半年は、責任が取れないため母親が毎日、園に来るように言われて付き添ったので、預けている意味がなかった 園の教室で毎日付き添ったので、クラスの友達が付き添いの理由を聞くようになり、隠れながら様子を見ていた
	医療的ケアと判断されたことによる園での義眼ケアの禁止	設置主体の市と話し合いの結果、園では義眼のケアはやらないことになった 園では、義眼のケアは医療的ケアにあたるためできないと言われた
	義眼のケアが医療的ケアか否か規定がないことによる母親から園への依頼の難しさ	義眼の着脱が医療的ケアか決まりがなく、園から医療的ケアと言われると否定ができず困った 医療的ケアか分からずか明瞭でなく、義眼ケアを園へ依頼しにくい 義眼のケアが医療的ケアかどうかと園との話し合いで困った
	園の先生への義眼の説明の難しさ	義眼のことを重く説明すると園の先生が怖がるので、普通に洗って入れるだけと説明したが、軽く見られても困る
	母親が意図しない園からの発達障害の有無の確認	義眼や視力低下のある子どもの保育経験があり、園として受け入れができないことはないと言われたが、事前に発達障害の有無の確認を兼ねた面接を受けた
	義眼に対する園の先生の過剰な心配や恐れ	園の一時預かりをお願いしたとき、最初に義眼の説明をして本人を会わせましたが、園の先生にとっても心配された 先生は義眼を触るのを怖がり触れなかった
	視野狭窄による園生活上の事故の恐れ	視覚的に段差が分からなくなかった 一度、園で友達飛びだしてきた時に本人とぶつかったことがある 視野が狭いため、絵本の読み聞かせなどの際に、前の席を優先してもらわなければならぬ 外では砂が入り眼脂が付いたり紫外線も気になるので、本人に眼鏡をかけさせていた 義眼を誤飲したら危ないため看護師と連携して、本人へむやみに外してはいけないと伝えた 園で義眼がずれたら落ちないように押さえ先生のところへ行く練習を何回か教えただらできるようになった 園で義眼が外れた時には『先生にすぐに言いなさい』と、本人を叱ることがあった プールで義眼が取れないかを、母親が園に確認に行くか心配したが、全くその心配はなかった ゴーグルは眼周囲を押さえ義眼が外れやすくなるのが心配で、プールから上がった外すように本人に伝えていた プールで義眼が外れないようにゴーグルを着ける練習をしたが、慣れないことで義眼が外れるのを心配して園ではゴーグルを付けさせなかった プールでゴーグルを取るときに義眼も取れると聞いて心配したが、外れることはなかった 先生が義眼のずれた状態に慣れると、1～2歳のときは義眼がずれた状態で帰宅することもあった 園で義眼が回り白目の状態で帰宅した時には、先生から本人に伝えて直してほしかった 入園直後の帰りに園の門から出て、眼を見たら義眼が回っていて、門の影で義眼を外して入れ直した 眼脂が多ければ、先生に早めに拭いてほしかった 母親がお迎え行くと、眼脂が付着したままのことがある 先生は友達とぶつかつからない、けがをしないなど視覚障害の方を気にして頑張ってくれたが、義眼のことは二の次だった 他の子どもにも見えないように、ひと気がない場所で見え隠れさせてくれていたが、友達が『なぜ眼が外れるの』と聞かれたことを担任の先生に相談した
	義眼による園生活への対応	園で義眼が外れた時には『先生にすぐに言いなさい』と、本人を叱ることがあった プールで義眼が取れないかを、母親が園に確認に行くか心配したが、全くその心配はなかった ゴーグルは眼周囲を押さえ義眼が外れやすくなるのが心配で、プールから上がった外すように本人に伝えていた プールで義眼が外れないようにゴーグルを着ける練習をしたが、慣れないことで義眼が外れるのを心配して園ではゴーグルを付けさせなかった プールでゴーグルを取るときに義眼も取れると聞いて心配したが、外れることはなかった 先生が義眼のずれた状態に慣れると、1～2歳のときは義眼がずれた状態で帰宅することもあった 園で義眼が回り白目の状態で帰宅した時には、先生から本人に伝えて直してほしかった 入園直後の帰りに園の門から出て、眼を見たら義眼が回っていて、門の影で義眼を外して入れ直した 眼脂が多ければ、先生に早めに拭いてほしかった 母親がお迎え行くと、眼脂が付着したままのことがある 先生は友達とぶつかつからない、けがをしないなど視覚障害の方を気にして頑張ってくれたが、義眼のことは二の次だった 他の子どもにも見えないように、ひと気がない場所で見え隠れさせてくれていたが、友達が『なぜ眼が外れるの』と聞かれたことを担任の先生に相談した
母親の期待に反する園の先生による義眼へのケア不足	最初に説明した先生以外へ情報が共有されておらず、他の先生が眼周囲をティッシュで拭いて皮膚の発赤や痛みを生じることがあった 伝達不足	

表 2 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 (続き)

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
本人が嫌がることによる義眼へのケア不足	本人が義眼ケアを嫌がり義眼が外れた状態で過ごすことへの心配	アイパッチを貼り砂場へ連れて行くようお願いしたが、本人がアイパッチを嫌がるので貼らずに過ごしていた 園では、他の子どもが驚かないようにアイパッチを準備していたが、皮膚がかぶれるので本人が貼りがなかった 本人が保健室へ義眼を洗いにいくことが嫌だと言う みんなに見られるので、本人が洗面所に義眼を洗いにいくのは嫌だと言う 園で先生に義眼を洗うか聞かれた時に、本人は『いい』と断る時もある 義眼に眼脂が付いていると、家では親のところを持ってくるが、園ではそのままにしている プールではゴーグルを付けるように教えたが、バンドがきつく違和感があるのか本人は着けていない 下眼瞼が浅くなり義眼が外れそう手で手で押さええているため活動ができないと、園から母親へ連絡があり、その日は早退した 一度、帰宅中のバス停で義眼が反転し、直せないまま帰宅したことがある
	園で行う義眼ケアへの本人の抵抗	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
義眼のずれを直せない状況への心配	義眼が外れそうな状態に伴う活動継続の困難	子どもの友達関係で、『あの子、目がおかしい、片方は動かない、目やにが多い』と言われたりいじめられたりすると思う 小学校に入学すると周りや上級生からの義眼に対する見方がきつくなるので、これからどうなっていくのか心配している 4～5歳頃は友達と自分との違いを言葉にしても、相手が嫌がることまで言わないと思うが、本人がどう感じるか心配に思う カメラが趣味の親が多く、片目だけがカメラ目線になるので義眼に気付いている親がいるのではないかと思う 友達の保護者へ、子どもが本人の目のことを変だと話していないかとは聞けず、聞かない方が良いか否か悩んでいる 保護者参観で他の保護者が本人の目を見て違和感を感じているか気になるが、母親からは義眼のことを話し出せない不安
	通園中の公共の場で生じた義眼のずれへの困惑	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
眼が外れると友達に気づかれることへの心配	人前で義眼を外す行為と義眼が外れることを友達に見られることへの心配	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
	義眼に対する違和感に関する友達の発言への恐れ	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
外見への指摘による本人の傷つきへの不安	友達と本人の義眼に関するやりとりによる本人の傷つきへの不安	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
	他の子どもから目に対する指摘による本人のショック	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
友達からのいじめや否定的な指摘に対する気がかり	友達からのいじめや否定的な指摘に対する気がかり	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた
	保護者に義眼と気づかれることへの不安	年少の時、義眼に違和感があるせいとか人前で本人が義眼を着脱したところがあり先生のところに行くように話した 時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた 園で友達に義眼を外して見せたと聞いて、母親は驚いた 自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達が驚くから外さないように言い聞かせていた (2) 園の友達の前では義眼の着脱を行わず、プライベートが保てる職員室へ行き、義眼を直すように言い聞かせた (2) 友達の前で義眼を外して直すのはいけないから、義眼を外れたら手で隠して、先生にアイパッチを貼ってもらうように話をした 年少の子どもは見のままの表現を本人へぶつけてきたり、義眼に触れたり、大人でも対応に困ることを率直に聞かれたりする 本人の友達から母親へ、普通な様子で目のことを聞かれることがあった 年少の子どもから『眼が動いてないよ』と言われ、外見の変化に気づく子どももいるのだと思った 園で本人が義眼を着脱する場面を見た子どもが、家で『お目々がおかしい、変で気持ち悪かった』と話したと保護者から聞いた 物を見る時に片眼が動かないので、本人が友達から『眼が変だ』とよく言われている様子 年少の頃には目のことを指摘しなかった友達、最近『目、変よね』と言い出すことがあると園の先生から聞いた 園で友達から『何で眼が外れるの?』と本人が聞かれて何も答えられなかったと母親に話したことを、先生に相談するか、過剰反応か迷う 年少の時、年長の子どもから『目が飛び出てる』と言われたことに、本人がとてもショックを受けていた

表 2 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（続き）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
		園で福笑いをした時、友達が『男は目やに描かなくていいの?』としきりに聞くので、男の子は眼脂が出るものと思っ て困った
		2歳の時、帰宅途中に『○○ちゃんのお目々おぼけなの』と言った友達を親が叱るのを見て、義眼のずれを見た反応 だったが義眼のことは伝えられなかった
	友達からの義眼への指摘に対する説明の難しさ	前の席を優先しなければならぬ子どもに、周囲の子どもが指摘するため、先生はやりづらかったらうと感 じた
		2歳児クラスの時、担任の先生へ、友達が『○○ちゃんのお目々おぼけなの』と言った後、クラス全体への説明が必 要か迷い相談した際、理解が進む3歳以降で良いと言われた
		本人は『眼が外れる』の一言で理解しているが、友達には『眼が外れる』という意味がわからないから理解して もらうことが難しい
		義眼に至る原因となったがんがんを知ること、友達は『がんとて何』『あの子、がんだよね』と話が広まり そう、説明を難しく感じる
	園の友達への義眼の説明に対する親の関与の難しさ	本人は、園の友達への目の説明を母親がすると思っているが、母親はどこまで親が入って説明するか 難しいと感じる
		親の説明次第で周りの反応が変わるので、義眼の説明は難しいと感じている
	義眼の説明の難しさと保護者の反応に対する恐れ	初めて出会った保護者に病氣や義眼のことを話して、引かれたり驚かれると困るので話しにくい
		親しくない保護者に、義眼のことを重く捉えられないように説明することがとても難しい
	義眼の説明への保護者の予想以上の反応に対する罪悪感	園の保護者に義眼の話を上手く伝えられず、周囲から聞いてはいけないことを聞いてしまった反応を された保護者に義眼のことを重く受け止められ、その後も上手くフォローできずに罪悪感を感じた
		子ども同士が仲良く、親が顔見知りぐらいたと、どこまで眼のことを話したらいいか分からない
	保護者に対する義眼の説明内容への迷い	同じ病氣の子どもが近くにいないので、保護者への説明が難しい
		他の保護者に眼のことを話し過ぎて子ども同士の関係に亀裂が入ると良くないが、何かは伝えたいと タイミングをみている
		本日は周囲に義眼のことを全部オープンに話したほうがいいのかなと思う時もある
	義眼の説明を保護者全員に行うか否かの迷い	保護者から特に何も聞かれないので、あえて義眼のことを説明していないが、全員に説明した方が いいのか悩む
	病氣を知らない人からの指摘に対する対応の難しさ	入院していたことを全く知らない人から『目、大丈夫?』と聞かれると、話を自然に流せず返答が 難しいと感じている

図しない園からの発達障害の有無の確認>を受けることもあった。

園として、来ていただく分に、その受け入れができないとかそういうのではないですよって話を頂いたんです。ただ、(中略)本当の入園時期とは違うときに、面接とかしていただいて、で、そっちは主に、発達障害とかそういうのを、そういう他のものがないかっていうチェックも兼ねて。

<義眼に対する園の先生の過剰な心配や恐れ>に母親は困惑し、過剰な反応を避けたい思いと管理の必要性の理解を促す狭間で<園の先生への義眼の説明の難しさ>を感じていた。

ii. 園生活全体の時期

a. 【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】

母親は、義眼装用後の患児の園生活上、義眼側の<視野狭窄による園生活上の事故の恐れ>を感じていた。また、幼児期の患児自身では防ぎきれない事故を懸念し<義眼による園生活上の配慮と対応>の必要性を考えていた。具体的には、外遊びで義眼が不潔になることや紫外線による温存している眼球への影響を予防するために眼鏡を着用させることや、プールで義眼が外れるのを予防するゴーグルの着用などの対応を行っていた。

b. 【園の先生による義眼へのケア不足】

患児が園生活に慣れた頃には、入園後にケアを依頼したにもかかわらず園で義眼が回り白目の状態や眼脂が多く付着した状態で帰宅する患児を見たり、「先生は友達とぶつからない、けがをしないなど視覚障害の方を気にして頑張ってくれたが、義眼のことは二の次だった」というように職員との義眼ケアの優先度の捉え方の違いから<母親の期待に反する園の先生による義眼へのケア不足>を感じていた。また、<義眼のケアに関する職員間の情報伝達不足>により異なるケア方法により皮膚に痛みや発赤が生じることがあった。

c. 【本人が嫌がることによる義眼へのケア不足】

母親は、アイパッチを貼りたがらない患児に対し母親が不在の園で<本人が義眼ケアを嫌がり義眼が外れた状態で過ごすことへの心配>が生じていた。また、患児の認知発達が進むと「みんなに見られるので、本人が洗面所に義眼を洗いに行くのは嫌だと言う」など、<園で行う義眼ケアへの本人の抵抗>により義眼を清潔に保持できない、プールの時にゴムがきついで

ゴーグルを装着しないなどのケア不足が生じることに難しさを感じていた。

d. 【義眼のずれを直せない状況への心配】

母親は、準備をしても対応が困難な義眼のトラブルへの心配を抱えていた。治療後の経過で下眼瞼の内側の容積が変化した患児には<義眼が外れそうな状態に伴う活動継続の困難>のために早退せざるを得ない状況や、帰宅中のバス停で義眼のずれを直せないという<通園中の公共の場で生じた義眼のずれへの困惑>が生じていた。

e. 【眼が外れると友達に気づかれることへの心配】

母親には、「自分で義眼を外すことが出来ていたが、園では友達に驚くから外さないように言い聞かせていた」、「時々、人前で本人が義眼を外しているのを先生が気にしていた」など、集団生活で<人前で義眼を外す行為と義眼が外れることを友達に見られることへの心配>があった。

f. 【外見への指摘による本人の傷つきへの不安】

母親は、子どもの年齢が上がるにつれて他の子どもから目の変だと指摘を受けたり率直な質問を受けるようになり<義眼に対する違和感に関する友達の発言への恐れ>を生じていた。また、<友達と本人の義眼に関するやりとりによる本人の傷つきへの不安>や<他の子どもから目に対する指摘による本人のショック>、<友達からのいじめや否定的な指摘に対する気がかり>という友達との関係性の中で生じるネガティブな心理的影響を懸念していた。

年少のときに、年長さんから、何て言われたんだか、目が飛び出てるみたいな感じで言われたみたいですね。それがすごくショックだったみたいで。それが多分あると思うんですけど、本人はあまり言わなくて、友達から「〇〇ちゃん、目どうしたの」って、私が聞かれたりすることが何度か幼稚園のときはありました。

また、保護者が気づいていないかを心配して説明の必要性を考える一方で、説明することで<保護者に義眼と気づかれることへの不安>を抱え判断に悩む状況があった。

g. 【義眼の説明の難しさと反応に対する自責】

幼児期の子どもには『眼が外れる』など義眼装用の意味の理解が難しいため、母親は、外見の違いに気づいた<友達からの義眼への指摘に対する説明の難しさ>や、親が他の子どもへの説明に介入する程度の判断に難しさを感じていた。母親は、他の子どもの保護

者への義眼の説明に対して重く捉えられたり、「引かれたりする」などを懸念した＜義眼の説明の難しさと保護者の反応に対する恐れ＞があり、実際に＜義眼の説明への保護者の予想以上の反応に対する罪悪感＞を感じることもあった。

説明はすごく難しく、自分の言い方次第で周りの反応っていうか。(中略)別にそんなつもりじゃないのに周りが、あ、なんか聞いてちゃいけないこと聞いてしまったみたいな感じで思われちゃった時が1回あって。あ、なんかうまく伝えられなかったっていうふうに思ったのはあったんですね。(中略)なんか重く受け止められちゃった時があって。その後もなんかうまくフォローできなくて、なんか悪いことしたなっていうのがあったんですけど。だから言い方がなんかすごい難しいなと思って。仲いい人だったらなんかそういう感じにもならないんですけど。なんか微妙な間柄というか。そういう感じだと、そう捉えられちゃってもその後フォローできなかった。

また、母親や患児と保護者との関係性に依じてどこまで伝えるか＜保護者に対する義眼の説明内容への迷い＞や＜義眼の説明を保護者全員に行うか否かの迷い＞があった。さらに、予期しないタイミングの保護者からの質問を受け流すことができず＜病気を知らない人からの指摘に対する対応の難しさ＞を感じていた。

IV. 考 察

本研究結果から、患児が保育所または幼稚園生活を送る上で母親が直面する困難の内容が明らかになった。本項では、1. 義眼を装用した患児の園への受け入れ、2. 園の職員による義眼ケア不足、3. 園生活上の配慮について考察する。

1. 義眼を装用した患児の園への受け入れ

義眼を装用した患児の入園受け入れや園における義眼の取り扱い、施設により異なる現状が明らかとなった。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して不安を抱え入園可能か交渉を始めており、義眼に対して否定的な反応を示した＜希望する施設への入園のあきらめ＞が生じていた。入園を受け入れたが義眼ケアを医療的ケアと位置づけた園では、母親が行政や園と義眼ケアの実施について交渉を行ったものの園の職員からケアを実施できないと告げられていた。園との話し合いにおいて＜義眼のケア

が医療的ケアか否か規定がないことによる母親から園への依頼の難しさ＞があり、園から義眼ケアのために患児の付き添いを求められる母親がいた。また、職員に義眼を恐れずに理解するよう促す難しさや、職員がケアに慣れるまで子どもに付き添う状況で母親の就業が制限され、保育所への入所目的と相反する状況が生じていた。平成23年に社会福祉士及び介護福祉士法の一部が改正され、保育所等で行うことができる医療ケアとして喀痰吸引と経管栄養が定められた(平成23年6月22日社援発0622第1号)¹³⁾。それに先立ち平成17年には厚生労働省から医行為の解釈に関する通達(平成17年7月26日医政発第0726005号)¹⁴⁾が出されている。医行為から除外される行為として服薬や口腔粘膜の保清などは挙げられているが義眼に関する記載はなく、通達に対する職員の認識の低さが指摘されている¹⁵⁾。患児にとって義眼の着脱は日常の清潔行動の一部であり、眼球摘出後の眼窩粘膜は炎症を起こしやすい⁷⁾ことから、眼脂や汚れの除去、義眼の洗浄は必要不可欠である。今後、義眼を装用する子どもの園への受け入れ準備として、義眼に関する認知の拡大と園における義眼ケアの実施についての検討は重要な課題である。

また、就園に際しく母親が意図しない園からの発達障害の有無の確認＞や、＜義眼に対する園の先生の過剰な心配や恐れ＞が生じていた。先行研究では周囲の大人の義眼に対する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ると報告されている⁷⁾。網膜芽細胞腫により乳幼児期に義眼の装用を必要とする患児は希少であり¹¹⁾、専門治療施設が限られ地域の専門家や情報が少ない。小児がんの復学支援に関する先行研究において小児がんや治療について知らない教員が約8割と報告があり^{16,17)}、知識が支援や病院との連携に関連することが示されている¹⁷⁾。また、小・中学校の教員は、体育や行事への参加、健康管理、クラスメイトへの説明内容と対応、容姿など、患児が学校生活を送るうえで必要な注意点などのアドバイス、学校との連携と連絡体制の確立、対応方法に関する情報を求めていると報告されている^{18,19)}。小児がんの中でも希少な本疾患の子どもの義眼装用開始後の就園や復園前においても、医療機関から園に対し疾患や義眼、視覚障害に伴う園生活上の配慮事項、義眼ケアに関する具体的な説明を行い、園側から医療機関へ相談できる連携体制づくりの必要性が示唆された。

疾患や障害をもち何らかのケアを必要とする幼児の就園が増加している現状に応じて、保育士および幼稚園教諭養成課程において病弱児や障害児の理解、装具を装用する幼児の理解に関する教育が組み込まれ、個々のニーズに応じた対応がなされることが望ましい。

2. 園の職員による義眼ケア不足

園の職員による義眼ケアが日常になるとく母親の期待に反する園の先生による義眼へのケア不足が生じていた。令和元年度の厚生労働省による保育士の業務負担軽減に関する調査研究事業報告²⁰⁾によると、保育所では人的資源の不足について1歳児以上のクラスでは5:1の保育士配置であるが、配慮が必要な子どもの人数が多いことや、保育以外の事務的業務が存在することから業務負担の増加が課題とされている。この状況により、義眼の外れや怪我以外のケアの優先度が低下し眼脂や義眼の位置のずれの対応が遅れる可能性がある。また、<義眼のケアに関する職員間の情報伝達不足>が生じていた。シフト制の勤務であるため保育士間の情報伝達に支障が生じたり、連絡帳を通じた保護者と保育士間のコミュニケーションでは内容が伝わりづらいことも報告されている²⁰⁾。この状況を考慮した上で必ず対処してほしい事項を親と職員がチェックリストを用いて確認・共有するといった工夫が必要である。

子どもの生活行動は、家で養育者によりケアが開始されると同時に園においてもケアが行われることで獲得されていく²¹⁾。患児は、幼児期に義眼のセルフケアを獲得していくことから園と養育者の義眼のケアに関する共通理解と情報交換が重要であり、医療者は、患児が通う園でどのようなケアを受けているか親から定期的に情報を得て、効果的なケアが提供されるよう情報提供と調整を行うことが望ましい。

3. 園生活上の配慮

患児の入園後、義眼の誤飲や義眼側の視野狭窄に伴う子ども同士の衝突といった事故、義眼が外れた時の対応を母親が予め教えておくなど【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】が求められていた。本疾患の眼球摘出後の経験者を対象とした先行研究では、経験者が片眼の視覚に伴う視野の制限、立体視の困難によるバスケットや野球などの運動の制約に困難を生じていた²²⁾。義眼の理解とセルフケアが難

しい幼児期の認知発達の特徴から園生活における義眼の取り扱い、起こり得るトラブル発生時の対応についての親と園との事前の相談が必要となる。保育所では生活管理指導表を用いて医療者と保育者が園生活上の特別な配慮事項を共有し対応を行っている²⁰⁾。義眼のような装具全般においても同様に医療者と園の職員が配慮事項について情報共有できるツールの開発と連携体制の構築が期待される。

また、母親には患児の認知発達に伴い【眼が外れると友達に気づかれることへの心配】や【外見への指摘による本人の傷つきへの不安】、【義眼の説明の難しさと反応に対する自責】が生じていた。前述の調査では患児は義眼や外見に対するネガティブな友達の反応や社会関係を経験しており、外見は小児期の自己意識に大きな影響を及ぼす問題であった²²⁾。一方で、疾患に関する知識がない子どもが患児に対してネガティブな言動をする場合もあるため²³⁾、友達への発達段階に応じた正しい説明が必要である。また、義眼を装用した患児が学校へ適応し地域とつながることで患児の保護者の不安は軽減するといわれる⁶⁾。日本の医療機関における小児がん患者の復学支援の課題として未就学児への対応の不足、保育所・幼稚園の認識不足が指摘されている²⁴⁾。幼児期における長期フォローアップでは、園生活において目の違いに気づく友達やその保護者への説明に関する迷いと困難に対し子どもの認知機能の発達に応じた説明についての助言に加え、患児とその保護者の自己肯定感を高め成長発達過程で生じる困難へ対処する能力の基礎を養う支援の必要性が示唆された。

以上の考察から義眼を装用して就園する患児と母親への支援には、義眼ケアの制度内の位置づけ、医療機関と園の連携の強化、保育士や幼稚園教諭への義眼に関する教育、義眼ケアの方法や園生活上の配慮事項に関わる情報共有ツールの開発と運用が求められる。

本研究対象者数は、網膜芽細胞腫の義眼を装用する患児を代表する集団とは言い難い。しかしながら、本疾患の眼球摘出後に就園し、園生活を送る患児と母親に生じる困難について汎用性のある結果が得られた。今後はさらに対象者を得られる方法をとリつつルート範囲を広げ、保育士や幼稚園教諭を対象とした調査を行い、患児の就園および復園支援の具体的検討が必要である。

V. 結 論

網膜芽細胞腫の幼児の就園・復園後の園生活においては、園の職員が疾患と義眼に関する知識を得て義眼ケアが適切に行われ、集団生活の中で患児が肯定的に自己の身体を理解しながら安定した発達が促されることが望ましい。支援を行う上で幼児を支える制度内の義眼ケアの位置づけや施設を越えた多職種連携の体制が求められる。

謝 辞

本研究にご協力くださいました研究対象者と家族会の皆様へ御礼申し上げます。

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。

本論文の一部は、第 69 回日本小児保健協会学術集会 (2022 年 6 月, 三重) において発表した。

本研究において開示すべき COI はない。

文 献

- 1) 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.
- 2) Ancona-Lezama D, Dalvin LA, Shields CL. Modern treatment of retinoblastoma: a 2020 review. *Ophthalmol* 2020; 68(11): 2356-2365.
- 3) 鈴木茂伸. 眼球内網膜芽細胞腫の診断と治療. 日本小児血液・がん学会誌 2014; 51(3): 285-288.
- 4) Wilson MW, Haik BG, Rodriguez-Galindo C. Socioeconomic impact of modern multidisciplinary management of retinoblastoma. *Pediatrics* 2006; 118(2): 331-336.
- 5) 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.
- 6) Dodge-Palomba S. Providing compassionate care to the pediatric patient undergoing enucleation of the eye. *Insight* 2008; 33(1): 10-12.
- 7) Mourits DL, Hartong DT, Budding AE, et al. Discharge and infection in retinoblastoma post-enucleation sockets. *Clin Ophthalmol* 2017; 11: 465-472.
- 8) 水島奈央子, 水島二三郎, 金子博行. 初診外来担当医に知っておいてほしい眼窩疾患. *OCULISTA* 2017; (52): 72-81.
- 9) 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* 2015; 20(2): 125-135.
- 10) 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* 2015; 74(4): 579-587.
- 11) 赤井 愛, 三浦凜樹. 義眼をつける子どもたちのための眼帯について. 日本デザイン学会研究発表大会概要集 2021; 日本デザイン学会 第 68 回春季研究発表大会: 314-315.
- 12) 佐藤郁哉. 質的データ分析法-原理・方法・実践-. 東京: 新曜社, 2008.
- 13) 厚生労働省社会・援護局. “介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の公布について(社会福祉士及び介護福祉士関係)”. https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kai go/seikatsuhogo/tannokyuuin/dl/2-2-2.pdf (参照 2022.07.09)
- 14) 厚生労働省医政局長通達. “医師法第 17 条歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について (通知)”. <https://www.mhlw.go.jp/stf2/sh ingi2/2r9852000000g3ig-att/2r9852000000iut.pdf> (参照 2022.07.09)
- 15) 丸山有希, 高田 哲. 保育所・園 (保育施設) におけるけいれん性疾患の管理の現状と課題. *小児保健研究* 2014; 73(5): 706-711.
- 16) 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 他. がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験 B 市の現状と課題. *小児がん看護* 2008; 3: 1-12.
- 17) 副島堯史, 村山志保, 東樹京子, 他. 小中学校の教員における小児がんへの認識および小児がん経験者への支援. *小児保健研究* 2014; 73(5): 697-705.
- 18) 奥山朝子. 復学する小児がん患児の学校生活における教師・養護教諭の指導上の困難と医療者に求める支援. *小児保健研究* 2016; 75(3): 350-356.
- 19) 大見サキエ, 河合洋子. 小学校教員のがんの子どもの復学支援 一般教員、院内学級教員、養護教諭の面接調査. *医学と生物* 2013; 157(6-1): 726-731.
- 20) 厚生労働省. “令和元年度保育士の業務の負担軽減に関する調査研究事業報告書. 2020”. <https://www.m hlw.go.jp/content/000636458.pdf> (参照 2022.07.10)

- 21) 片田 範子. こどもセルフケア看護理論. 東京: 医学書院, 2019.
- 22) Banerjee SC, Pottenger E, Petriccione M, et al. Impact of enucleation on adult retinoblastoma survivors' quality of life: a qualitative study of survivors' perspectives. *Palliat Support Care* 2020; 18 (3): 322-331.
- 23) 平賀 健太郎. 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題. *小児保健研究* 2007; 66(3): 456-464.
- 24) 上別府 圭子, 東樹 京子, 武田 鉄郎, 他. 日本の医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み. *日本小児血液・がん学会雑誌* 49(1-2): 79-85.
- 25) Canty CA. Retinoblastoma: An overview for advanced practice nurses. *Journal of the American Academy of Nurses Practitioners* 2009; 21: 149-155.

[Summary]

The study aimed to determine the difficulties experienced by mothers of children with retinoblastoma, wearing a prosthetic eye while entering or attending kindergarten or preschool. Semi-structured interviews using qualitative descriptive methods were conducted with eighteen mothers of children aged three to ten years with retinoblastoma wearing a prosthetic eye. The median age of the mothers at the time of interview and of children at the time of diagnosis was 38 years (range: 35-46 years) and 12 months (range: 0-52 years), respectively. Maternal difficulties were categorized into eight of twenty-nine subcategories. The mothers were aware of the "difficulty in their children being accepted to preschool because of the prosthetic eye" during the consultation prior to kindergarten enrollment. After their children entered preschool, mothers were aware of the "danger of accidents in preschool life owing to the prosthetic eye" and took necessary measures as mothers. As the children became accustomed to preschool life, "lack of consideration for the prosthetic eye by kindergarten teachers" and "decreased care of the prosthetic eye due to children's mood swings" were noted. For older children, "worry about their friends finding out that they have a prosthetic eye," "hurt feelings of children being discriminated against for their appearance," and "self-doubt due to the difficulty of explaining the prosthetic eye and lack of understanding" were observed. The survey revealed that school admission policies for children with artificial eyes and care of artificial eyes varied across schools. The findings of the study suggest that to support kindergarten children with a prosthetic eye and their mothers, it is necessary to develop and implement tools to educate preschool and kindergarten teachers, parents, and others by medical professionals about the prosthetic eye and to share information on how to care for children with a prosthetic eye during preschool life and to recognize dangers to avoid it.

Key words: retinoblastoma, ocular prosthesis, toddler, entering kindergarten, mother