

〔資料〕

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

永吉美智枝¹⁾ 廣瀬 幸美²⁾

要 旨

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に文献検討を行った。PubMed, CINAHLを用いて過去20年間の文献を検索し、抽出された22件を対象とした。収録誌発行は、各年0~2件で推移していた。文献マップを作成し文献を分類した結果、治療に関する看護、視覚障害に関する看護、遺伝に関する看護の3つのサブトピックが導かれた。治療については、放射線外照射と小線源治療、全身化学療法、短期入院で行う全身麻酔下での眼球摘出、専門看護外来の構築の看護が検討されていた。さらに、患児の学校生活への適応のために地域や学校と患児をつなげる視覚障害の看護や、特に遺伝性腫瘍の場合には遺伝カウンセリングと治療後の二次がんや晩期障害の予防の看護が重要とされていた。遠方から来院し、外来で短期的に行う治療や検査に影響を受ける身体・心理面への看護や視覚障害と遺伝から生じる心理的問題に対する本疾患に特徴的な看護について述べられており、治療中からの長期的な支援が必要とされていた。今後は、視覚障害や遺伝性網膜芽細胞腫をもつ患児と家族への治療後のQOL向上を目的とした継続看護に関する研究を国際的に集積する必要性が示唆された。

キーワード：網膜芽細胞腫，小児がん看護，遺伝看護，視覚障害

1. 緒 言

網膜芽細胞腫は網膜に発生する悪性腫瘍で、15,000人に1人の割合で発症する。小児がん全体の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。腫瘍は片眼のみに発生する片眼性と両眼に発生する両眼性に分類される。腫瘍の位置により視覚障害が生じるため、途中から生じた視覚障害への順応を促す発達支援が必要となる（鈴木，2009；柳澤，2009）。発症年齢は両眼性では平均7.5か月、片眼性では平均20.7か月であり、90%以上が5歳前の乳幼児期に診断される（網膜芽細胞腫全国登録委員会，1992）。発症数全体の25~30%が家族性腫瘍であり、両眼性100%と片眼性15%が遺伝性と考え

られている（柳澤，2009）。

治療法には、大腫瘍を縮小させる全身化学療法と、メルファラン選択的眼動脈注入法、硝子体注入法（金子，鈴木，2004）、レーザー治療、冷凍凝固、小線源治療などの局所治療法があり、難治例に対して放射線外照射を組み合わせる（鈴木，2009）。本疾患は早期発見が生命予後を左右し、眼球外浸潤例は予後不良なため、眼球摘出が行われる（鈴木，2008）。局所治療は全身麻酔下で行われ、患児は約1か月間隔で3~5日程度の入院を繰り返す。治療後、患児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（鈴木，2009）。治療期間は、腫瘍の活動期である乳幼児期の数年間と長期間にわたるため、出産後間もない時期にある母親の心身と患児の発達へ及ぼす負担は大きい（永吉，丸光，廣瀬，

1) 横浜市立大学医学部看護学科

2) 横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻小児看護学

2011) ことから、再発・転移への不安や摘出への危機感をもちながら局所治療を繰り返す患児への看護(小泉, 巴山, 横山, 2008; 巴山, 横山, 浅木, 2008; 佐藤, 小林, 中他, 2009) や眼球摘出を受けた患児と親への看護(炭本, 2008; 森, 原田, 福丸, 2010) の必要性が明らかにされている。

網膜芽細胞腫に対する治療は1950年代から急激に進歩した。遺伝性では放射線治療が二次がんを誘発する可能性が指摘され(日本小児がん学会, 2011), 1990年代に全身化学療法が主要な治療へと変化した。生存率は1916年の57%から1990年代には95%を超え, 治療目標が患児のQOLの向上を目的とした眼球・視機能温存へと移行した。近年では, 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, 局所治療法が注目されている。日本では, 1989年に独自に開発された局所化学療法により眼球の温存率と眼球内腫瘍の治癒率が向上した(柳澤, 2009)。

遺伝性に関する問題では, 網膜芽細胞腫の多発, 次世代への遺伝, 二次がん発症のリスクが明らかになると, 早期発見と長期フォローアップが重視されるようになった。日本の網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会は視覚障害や治療中の育児や将来へ不安を抱く親の心理を資料として公表した(すくすく, 1997)。その中で眼球摘出と視覚障害, 遺伝, 二次がんなどの問題を指摘し, 早期発見の必要性やピアサポート機能を周知する啓発を積極的に実施している。しかし, 日本では, 網膜芽細胞腫の患児や親に対する支援は, 一部の施設で長期フォローアップ外来や遺伝カウンセリングが行われているにすぎず(和田, 玉井, 山下他, 2005), 継続した支援体制が十分に整備されているとはいいがたい。また, 看護研究においても視覚障害を生じた患児への発達促進や治療後の継続看護は見当たらず, 全身化学療法と局所治療法の併用療法に関する看護の報告もみられないのが現状である。

そこで本研究は, 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。

II. 研究方法

1. 文献検索方法

文献は, PubMed, CINAHLを用いて, 過去20年間(1993~2013年)に発表された文献を「retinoblastoma」に「nursing」と「care」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258件であった。文献の掲載年は, 日本において局所治療法が開始された以降であり, 治療の進歩により生存率が向上し, 現在と同様の眼球・視機能温存を目的とした治療方針へ移行した時期である。抄録を精読し, その内容から病理学, 治療学のみ言及された文献を除き, 看護について記述のある28件から著書1件と会議録1件を除外した。さらに仏語文献2件とポルトガル語文献1件, 海外からの入手が不可能であった英文献1件を除く英文献22件を分析対象とした。研究が3件と少なかったことから実践報告と総説を分析対象に含めることとした。検索は2013年9月に行った。

2. 倫理的配慮

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, 引用と参考の方法に配慮した。

3. 分析方法

文献の概要は, 表1を用いて収載誌発行年, 国別, 論文の種類別に概観した。また, 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3つのサブトピックを【】に記し, そこから導かれたサブ-サブトピックに看護の内容を表すラベルをつけて「」で示し, 下に引用文献を記した。サブ-サブトピック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をつないだ。文献マップは John W. Creswellの著書(Creswell, 操, 森岡訳,

2007)を参考に作成した。

III. 結果

1. 文献の概要 (表1)

収載誌発行は、各年0~2件で推移していた。論文の種類は、研究が3件、総説が15件、実践報告が4件であった。発行国は、米国16件、英国3件、ナイジェリア、イスラエル、カナダ、ニュージーランドからの報告は1件ずつであった。

2. 看護の概観

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】、がんと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つのサブトピックに分類された。

【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 (Servodidio, Abramson et al., 1993b)。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説明し、正しい理解が促されていた (Semenova, 2009)。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30 cm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 (Servodidio, Abramson, 1994; Al-Haj, Lobrighito, Lagarde, 2004)。

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 (Thompson, Cohen, 1996; Martin, 1998; Askin, 2000)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 (Martin, 1998; Askin, 2000)。「全身化学療法と局所治療法の看護」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 (Tomlinson, 2001)。

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

表1. 網膜芽細胞腫の看護について述べた文献の概要 (発行年順)

発行年	著者 (国)	種類	内容 (目的)	看護の視点	看護の方法
1993	Servodidio CA, et al. (USA)	研究	視野欠損のタイプや位置と治療法との関連を検討する。	視覚障害	友人とのコミュニケーションの障害のアセスメント
1993	Servodidio CA, et al. (USA)	総説	放射線治療に関連する急性と遅発性の影響と看護介入について述べる。	治療 放射線治療	・学校、地域と家族間の調整
1994	Servodidio CA, et al. (USA)	総説	遺伝カウウンセンと小線源治療について述べる。	治療 放射線治療、小線源治療	・急性と遅発性の副作用出現の予防と対処の退院指導 ・成長に伴う顔貌の変容への患児の受容を支える ・放射線の防御方法に関する親への教育 ・顔貌の変容への親の受容を支える
1995	Mahon SM, et al. (USA)	総説	遺伝子腫瘍の生物学的特徴と診断時のコミュニケーション・実践・教育に考慮すべき点を述べる。	遺伝	・知識、学習、準備性、受容のアセスメント
1996	Thompson DG, et al. (USA)	総説	新生児期に診断される悪性腫瘍の種類と発症率・治療・看護について述べる。	遺伝カウウンセン	・がん発症の予防と早期発見に関する教育
1997	Boyd-Monk H, et al. (USA)	実践報告	Wills Eye Hospitalにおける治療方法と看護について述べる。	治療 全身化学療法	・APNによる親への遺伝カウウンセン
1998	Martin KD, et al. (USA)	総説	新生児期の悪性腫瘍の概要と化学療法と管理について述べる。	治療 全身化学療法	・副作用の観察と早期対応
2000	Askin DF, et al. (CAN)	総説	新生児期に診断される悪性腫瘍の種類・治療と専門的なケアを提供する看護師の役割について述べる。	治療 全身化学療法	・制吐剤、鎮痛剤の投与
2000	MacDonald DJ, et al. (USA)	総説	遺伝カウウンセンの適応と倫理的・身体的な影響について述べる。	遺伝	・親へのコンフォーマーの取り扱い方の説明
2001	Tomlinson D, et al. (GBR)	実践報告	眼窩内腫瘍の治療に関する情報と重要な看護問題について検討する。	治療 全身化学療法、局所治療法	・親への点眼と軟膏塗布方法の説明
2002	Smith PCK, et al. (USA)	研究	二次がんを発症した患児について文献検討を行い、APNが小児がん経験者のライフスパンを通して行うヘルスプロモーションと調査の方法を提示する。	遺伝	・多職種によるNICU看護師への教育的サポートの活用 ・治療後48時間までの防御のガイドラインに沿った管理 ・治療後48時間までの防御のガイドラインに沿った管理 ・多職種によるNICU看護師への教育的サポートの活用
2003	Brady G, et al. (USA)	総説	網膜芽細胞腫の患児への術前・術後・退院指導までの全体的なアプローチについて述べる。	二次がん	・親への遺伝カウウンセンの紹介 ・子どもと親へ利益とリスクの理解を促す ・子どもの認知や情緒、道徳の発達のアセスメント ・医師の説明に同席し、家族の訴えを傾聴する ・地域との連携のためのソーシャルワーカーの活用 ・APNの実践ガイドラインに基づく保健医療者への教育
2004	Al-Haj AN, et al. (GBR)	実践報告	小線源治療の放射線線量と他の種類の小線源治療の線量を比較する。	治療 放射線治療	・オープンマインドでの家族の思いの傾聴 ・遠距離移動のためのソーシャルワーカーの活用 ・疾患、視覚障害、ピアサポートに関する情報提供 ・放射線の防御方法に関する親への教育
2005	Watkinson S, et al. (GBR)	総説	様々な眼球治療における小児眼科看護師の役割の概要について述べる。	治療 放射線治療、小線源治療	・多職種による視覚障害児の育児に関する情報提供 ・NPチームによる視覚障害児の育児に関する支援 ・視覚障害の社会資源とピアサポートの紹介
2006	Onuoha KC, et al. (NGR)	総説	網膜芽細胞腫の発症予防のための効果的な方法と遺伝カウウンセンについて述べる。	遺伝	・親への思いの傾聴と遺伝カウウンセンの紹介 ・健診における眼球の観察と早期発見

表1. 続き

2006	Strickland A. (NZL)	実践 報告	外来単科の最大の専門の病院である Ophthalmology Department in Auckland において開始した看護サービス概要を紹 介する。	治療, 全身麻酔下での検査 眼球摘出, 親の受容 専門外来	・国内外からの受診をスムーズに進めるシステムづくり ・術前の電話で行う全身麻酔と他科受診の予約調整 ・看護師と多職種が支援を提供する専門外来の構築	・家族の相談や告知の場への同席 ・家族間, 病院内, 病院外とのネットワークを作り ・ブレイクベシヤリストとの連携による環境づくり
2008	Wright PR. (USA)	総説	網膜芽細胞腫の特徴・家族への影響を明 らかにし, 退院時の教育方法について述 べる。	治療 全身麻酔下での検査 眼球摘出	・治療的で長期的な信頼関係の構築 ・家族の疑問に応え, 手技に対する不安を軽減する ・手術室で麻酔導入までと覚醒後の親のケアへ参加 ・眼球摘出術当日の流れの説明	・麻酔覚醒状態の観察と疼痛緩和 ・視覚障害の社会資源の紹介 ・義眼の取り扱いと眼窩ケア方法の教育 ・親への心理的支援
2008	Dodge-Palomba S. (USA)	総説	①眼球摘出術前・術後, ②心理的問題, ③退院後, 退院後の単眼に伴う安全性の 問題を明らかにする。	治療 眼球摘出 視覚障害	・術後の出血, 眼周囲の疼痛と腫脹, 感染症状の観察 ・術後24時間の冷巻法と術後48時間のガーゼ保護 ・術後6-8週間の回復過程, 感染予防, 活動制限の説明 ・患児のボディイメージの混乱による問題の親への教育	・学校, 地域と家族間の調整 ・義眼作成の方法の説明 ・学習ニーズのアセスメントと専門家への紹介 ・NPによる晩期障害と予防に関する教育
2009	Canty CA. (USA)	総説	APNの実践のために網膜芽細胞腫の長期 生存者への看護について述べる。	視覚障害 遺伝, 遺伝カウンセリング 二次がん, 小児がん経験者	・治療後の眼球保護に関する教育 ・友人への説明や座席や位置など学校との調整 ・放射線外照射との副作用の違いに関する教育 ・新規的な副作用の観察	
2009	Semenova J. (USA)	総説	小児の中枢神経系の悪性腫瘍に対する小 線源治療に関する文献検討から看護への 示唆を得る。	治療 放射線治療 小線源治療		
2011	MacDonald DJ. (USA)	総説	がんのリスクに関連する遺伝性がんの遺 伝子の概要を説明し, 正しいがんのリス クマネジメントの情報を提供する。	遺伝 遺伝カウンセリング 二次がん	・二次がん発症の予防と早期発見に関する教育	
2012	Hamama-Raz YR. et al. (ISR)	研究	眼球を摘出した片眼性の患児の診断後の 経過, 身体的回復過程にある患児をもつ 親の受容過程について検討する。	治療 全身麻酔下での検査 眼球摘出, 親の受容	・意思決定に必要な医学情報の提供 ・がんと摘出による視覚障害を親が受容する過程を支 える	・在宅における眼窩ケア方法の教育 ・ピアサポートグループと専門医の紹介

注) 国名は, C:AN: Canada, ISR: Israel, NGR: Nigeria, NZL: New Zealand, UK: United Kingdom, USA: United States of America を示す。

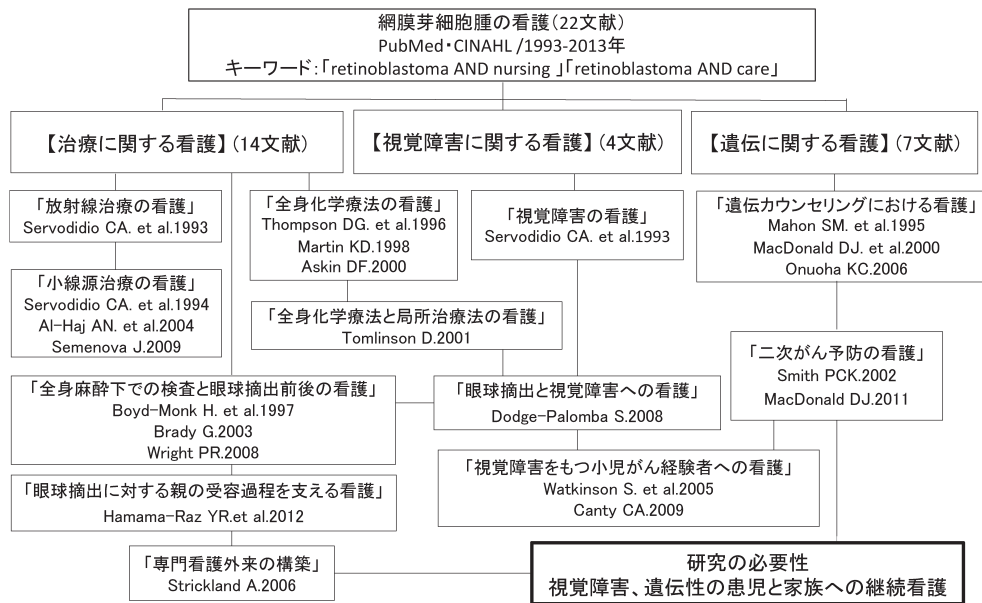


図1. 文献マップ

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(Brady, 2003)。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(Boyd-Monk, Augsburger, 1997; Wright, 2008)。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(Brady, 2003)。「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(Dodge, 2008)。「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(Hamama-Raz, Rot, Buchbinder, 2012)。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(Strickland, 2006)。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(Boyd et al., 1997; Strickland, 2006)。

(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 (Servodidio, Abramson, Boxrud et al., 1993a; Canty, 2009). 「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 (Dodge-Palomba, 2008). 「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 (Watkinson, Graham, 2005).

(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 (Mahon, 1995; MacDonald, 2000; Onuoha, 2006). 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 (Mahon, 1995; Onuoha, 2006). 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 (Onuoha, 2006). 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 (MacDonald, 2000). 「二次がん予防の看護」の文献では、上級実践看護師 (APN; Advanced Practice Nurse) 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 (Smith, 2002; MacDonald, 2011). 「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 (Watkinson et al., 2005; Canty, 2009). 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 (Watkinson et al., 2005; Canty, 2009), 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 (NP; Nurse Practitioner) は晩期障害と予防に関する教育を実施していた (Canty, 2009).

3. 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 (Servodidio, Abramson, Boxrud et al., 1993a). 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 (Smith, 2002). 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 (Hamama et al., 2012).

IV. 考 察

1. 文献の発行国と国際ネットワークの必要性

本研究では英語文献を対象としたことから、欧米の文献が大半を占めていた. 特に米国における看護に関する文献が多いのは、本疾患の治療をリードする Children's Cancer Group の臨床試験, St. Jude Children's Hospital のインターネットサイト Cure4Kids を用いたカンファレンスなどが開始されている (柳澤, 2009) 背景の存在が考えられる. 本疾患の特徴的な治療や看護に関する研究は、米国以外の国からも報告されているが、研究としての報告は少なく大半が総説であった. 発症頻度の少ない疾患であることに加え治療施設が限定されるという背景が考えられるが、現在では、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 (柳澤, 2009) ことから、今後の国際的情報共有が期待できる.

本研究で明らかにされた各国が実施する看護には、治療を受ける患児への看護や視覚障害を生じた

後の成長発達を促すための看護、遺伝に伴う家族の問題と看護という共通の視点があり、看護の方法は重要な資料となるものであった。今回、分析対象から除外した看護に関する論文には、英語以外の言語で書かれた論文が含まれる。網膜芽細胞腫の看護に関する研究は大変貴重であることから、現在報告されている各国の看護研究を国際的に集約して看護を検討する必要性が示唆された。

2. 網膜芽細胞腫で必要とされる看護

看護の視点には、治療と視覚障害、遺伝があった。サブ-サブトピックには2つの異なる視点から導かれるものがあり、これは乳幼児期に目に発生する遺伝性の悪性腫瘍という本疾患の患児が併せもつ特徴的な問題であると考えられた。

【治療に関する看護】では、放射線外照射、小線源治療、全身化学療法、眼球摘出、全身麻酔下での検査に伴う影響と看護について検討されていた。放射線外照射に関する文献 (Servodidio, Abramson, 1993b) は20年前の1件だが、難治例には現在でも行われる治療であり、副作用の予防・軽減のために現在の看護にも活かされる内容であった。また、新しく開始された小線源治療では、患児のケアを行う親や看護師側の安全確保の視点が重視されている (Servodidio, Abramson, 1994; Al-Haj et al., 2004)。日本において看護師が行う小線源治療の安全管理に関する報告がなく現状が明らかでないが、ケアを行う側の安全性の視点は必要な知識であることから、今後、専門治療施設からの報告が期待される。

眼球摘出については、摘出後の眼球のケアと視覚障害に着目した文献に加えて、2012年に親の受容過程を検討した文献が発表されていた (Hamama et al., 2012)。親は眼球摘出の必要性を受容することが難しく、温存を求めて専門病院を受診する。摘出すれば完全に患児が回復するという狭間で揺らぎ、難しい状況におかれる (Hamama et al., 2012)。日本においてもこの問題は指摘されており、眼球摘出への意思決定や摘出後の患児へのケアの実施、受容と養育は親の心理に大きな負担を与えることから

(すくすく, 1997; 炭本, 2008; 永吉, 2011)、日本の実状をふまえた親への心理社会的支援の更なる実践報告と研究が必要とされる。

イスラエル (Hamama et al., 2012)、米国 (Dodge, 2008; Wright, 2008)、ニュージーランド (Strickland, 2006)、英国 (Tomlinson, 2001) において、全身化学療法や眼球摘出、全身麻酔下での検査は外来や短期入院で行われている。このような治療が可能な施設は専門病院に限られるため、患児と家族に対して専門性の高いチームアプローチが行われ、外来と地域との連携が進んでいる (Brady, 2003; Strickland, 2006; Canty, 2009)。日本では短期入院中の患児の症状緩和や親への教育と心理的支援が検討されている (小泉他, 2008; 巴山他, 2008; 佐藤他, 2009)。患児と家族は外来で診断を受けて意思決定し、経過観察においても身体的影響や様々な思いを抱えながら外来受診を続けている。2013年には小児がん治療を行う病院が拠点化されており、今後は集約化された専門治療施設において、看護師が多職種や地域の社会資源の調整役となり、外来における支援体制を強化することが望まれる。

【視覚障害に関する看護】では、復学後の学習の継続と社会生活への適応に向けた支援 (Watkinson et al., 2005; Canty, 2009; Dodge, 2008) が検討されていた。本疾患において視覚障害は、治療後の患児の成長発達とQOL向上のために重要な視点である。日本においては、患児の発達に視点をのこした両眼球を摘出した患児の術後の生活適応を支える看護の報告 (炭本, 2008) が1件みられる。治療後の視覚障害をもつ患児の療育や復学に視点をのこし、親の負担の軽減と患児の発達促進を図る必要性が確認された。視覚障害を生じた患児の養育は、短期入院のために親が負担を背負う現状がある。日本からも、網膜芽細胞腫で視覚障害を生じた場合の身体・心理社会的特徴を考慮した療育との連携などの、病院の看護師による実践報告が期待される。

米国癌治療学会議 (ASCO) は1996年に、網膜芽細胞腫が結果により治療方法が変わる腫瘍であ

り、遺伝子検査が基本であることと定めていること (Al-Haj et al., 2004) などを根拠として、【遺伝に関する看護】の文献の全てで遺伝カウンセリングが推奨されていた。一方で、遺伝子検査の結果により、親子間やきょうだい間の関係性の分裂や、親の過保護、きょうだいの罪の意識や嫉妬、子ども自身の将来の健康不安や罪悪感、自己意識の変化など、発症後の早期から将来までの長期間に家族全体の心理社会的な倫理的問題が生じるリスクが指摘されている (Al-Haj et al., 2004)。日本においても、倫理的配慮を重視した看護に関する文献 (和田他, 2005; 村上, 2008) があるが、遺伝カウンセリングにおける看護師の役割が施設により流動的であり、看護師が家族性腫瘍やケアに精通しているとは言いがたいことが指摘されている (村上, 2008)。また、遺伝性の患児と家族のリスクに対する長期フォローアップの看護を視点とした文献は日本にはみられない。生存率が向上して20年が経過する現在、二次がんや患児の子どもが発症したケースがあり、今後、遺伝性による家族への影響を視点とした看護の報告が必要とされる。

3. 看護研究の動向と必要性

本研究で抽出された論文において、実施されていた研究は3種類あり看護の視点は異なっていた。得られた知見は、眼球摘出と視覚障害が生じる本疾患の患児への特徴的な状況や、親の複雑な心理と支援のニーズ、二次がん発症への予防的介入という、網膜芽細胞腫の患児と家族への専門的な看護と小児がん経験者への長期フォローアップの看護の根拠となるものであった。しかし他の論文の多くは総説であった。さらに研究に関する論文の発行年にはばらつきがあり、数が少なく、実態調査や探索的な研究の段階にあった。このことから、視覚障害や遺伝性網膜芽細胞腫をもつ患児と家族への治療後のQOL向上を目的とした継続看護に関する研究の集積が必要であることが示唆された。

V. 研究の限界

本研究の結果には、英語以外の言語を母国語とする国における看護研究は含まれていない。また、稀少疾患における研究論文からのエビデンスを得ることを重視したため、医学看護学系のデータベースにより検索された文献のみを対象とし、各文献中で引用されている文献の内容までは分析しなかった。

VI. 結論

文献マップを作成し文献を分類した結果、治療に関する看護、視覚障害に関する看護、遺伝に関する看護の3つのサブトピックが導かれた。治療の看護では、放射線外照射と小線源治療、全身化学療法、眼球摘出の看護が検討されていた。また、地域や学校と患児をつなげる視覚障害の看護と、遺伝カウンセリングと治療後の二次がんや晩期障害の予防の看護に関する遺伝の看護が検討されていた。外来や短期入院治療により生じる身体・心理的問題に対する専門外来の構築や視覚障害と遺伝から生じる心理的問題に対する小児がん経験者への看護についても述べられており、治療中からの長期的な支援が必要とされていた。今後は、視覚障害や遺伝性網膜芽細胞腫をもつ患児と家族への治療後のQOL向上を目的とした継続看護に関する研究を国際的に集積する必要性が示唆された。

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。また、本研究の一部は46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (Tronto, 2014) で発表した。

{ 受付 '14.03.18 }
{ 採用 '15.01.21 }

文 献

- Al-Haj, A. N., Lobrighito A. M., Lagarde C. S.: Radiation dose profile in 125I brachytherapy: An 8-year review, *Radiat. Prot. Dosimetry*, 111(1) : 115-119, 2004
- Askin, D. F.: Neonatal cancer: A clinical perspective, *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.*, 29(4) : 423-431, 2000
- Boyd-Monk, H., Augsburg, J. J.: Treatment of primary intraocular cancers: Retinoblastoma and uveal malignant melanoma, *J. Ophthalmic Nurs. Technol.*, 16(4) : 183-187, 1997
- Brady, G.: Retinoblastoma: Care and support of the pediatric patient and family, *Insight*, 28(3) : 67-69, 2003
- Canty, C. A.: Retinoblastoma: An overview for advanced practice nurses, *J. Am. Acad. Nurse Pract.*, 21(3) : 149-155, 2009
- Creswell, J. W. / 操華子, 森岡崇記, 研究デザイン—質的・量的・そしてミックス法 : 29-51, 日本看護協会出版会, 東京, 2007
- Dodge-Palomba, S.: Providing compassionate care to the pediatric patient undergoing enucleation of the eye, *Insight*, 33(1) : 10-12, 2008
- Hamama-Raz, Y., Rot, I., Buchbinder, E.: The coping experience of parents of a child with retinoblastoma-malignant eye cancer, *J. Psychosoc. Oncol.*, 30(1) : 21-40, 2012
- 金子明博, 鈴木茂伸 : 網膜芽細胞腫の治療, *小児科診療*, 4 : 635-641, 2004
- 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*, 38 : 257-259, 2008
- MacDonald, D. J.: Germline mutations in cancer susceptibility genes: An overview for nurses, *Semin. Oncol. Nurs.*, 27(1) : 21-33, 2011
- MacDonald D. J., Lessick, M.: Hereditary cancers in children and ethical and psychosocial implications, *J. Pediatr. Nurs.*, 5(4) : 217-225, 2000
- Mahon, S. M., Casperson, D. S.: Hereditary cancer syndrome: Part 1-clinical and educational issues, *Oncol. Nurs. Forum*, 22(5) : 763-771, 1995
- Martin, K. D.: NICU guidelines for nursing care of the infant with congenital malignancies, *Neonatal Netw.*, 17(4) : 21-31, 1998
- 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*, 24回 : 61-62, 2010
- 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*, 96 : 1433-1442, 1992
- 「網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会」すくすく (編) : すくすく育て, 子どもたち, 8-19, 協北印刷, 東京, 1997
- 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*, 31(11) : 1505-1509, 2008
- 永吉美智枝, 丸光恵, 廣瀬たい子他 : 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*, 6 : 15-25, 2011
- 日本小児がん学会 (編) : 網膜芽細胞腫, *小児がん診療ガイドライン*. 2011年版, 164-241, 金原出版, 東京, 2011
- Onuoha, K. C.: Familial retinoblastoma the role of an ophthalmic nurse, *W. Afr. J. Nurs.*, 17(1) : 67-69, 2006
- 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—インタビューを通して看護師の思いを探る—, *日本看護学会論文集小児看護*, 39 : 41-43, 2009
- Semenova, J.: Proton beam radiation therapy in the treatment of pediatric central nervous system malignancies: a review of the literature, *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 26(3) : 142-149, 2009
- Servodidio, C. A., Abramson, D. H., Boxrud, C., et al.: Nursing implications of visual fields in successfully treated retinoblastoma patients, *Insight*, 18(1) : 10-16, 1993a
- Servodidio, C. A., Abramson, D. H.: Acute and long-term effects of radiation therapy to the eye in children, *Cancer Nurs.*, 16(5) : 371-381, 1993b
- Servodidio, C. A., Abramson, D. H.: Genetic teaching for the retinoblastoma patient, *Insight*, 19(4) : 20-3, 1994
- Smith, P. C. K.: The role of the primary care advanced practice nurse in evaluating and monitoring childhood cancer survivors for a second malignant neoplasm, *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 19(3) : 84-96, 2002
- Strickland, A.: Nurse-initiated retinoblastoma service in New Zealand, *Insight*, 31(1) : 8-10, 2006
- 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*, 31(13) : 1802-1807, 2008
- 鈴木茂伸 : 網膜芽細胞腫, *眼科*, 50(2) : 153-159, 2008
- 鈴木茂伸 : 網膜芽細胞腫の診断と治療Update, *小児科臨床*, 62(2) : 217-223, 2009
- Thompson, D. G., Cohen, D. G.: Nursing management of the infant with a congenital malignancy, *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.*, 25(1) : 32-38, 1996
- Tomlinson, D.: The treatment of retinoblastoma: A case study, *J. Pediatr. Oncol. Nurs.*, 18(2) : 50-54, 2001
- 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*, 2(6) : 61-67, 2008
- 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*, 68(11) : 2290-2292, 2005
- Watkinson, S., Graham, S.: Visual impairment in children, *Nurs. Stand.*, 19(51) : 58-65, 2005
- Wright, P. R.: Care of the child undergoing an examination under anesthesia for retinoblastoma, *Insight*, 33(1) : 8-9, 2008.
- 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*, 62(2) : 233-239, 2009

Literature Review of Nursing for Infants with Retinoblastoma and their Families in English literature

Michie Nagayoshi¹⁾ Yukimi Hirose²⁾

1) Yokohama City University School of Medicine Nursing Course

2) Yokohama City University Graduate School of Medicine Department of Nursing

Key words: Retinoblastoma, Pediatric oncology nursing, Genetics nursing, Visual impairment

This study aimed to gain insight on nursing research in Japan by literature review of nursing care abroad for infants with retinoblastoma (rare eye cancer) and their mothers. Treatment for retinoblastoma was developed in recent years. PubMed and CINAHL databases were explored, covering the last two decades, and 22 papers were selected for review. The first paper was published in 1993, and zero to three papers were identified for each year thereafter. Based on a literature map developed, the nursing care provided was classified into three topics: nursing for treatment, nursing for visual impairment, and nursing for hereditary cancer. In nursing for treatment, brachytherapy, enucleation of the eye, and chemotherapy were covered. The studies also investigated nursing to prevent long-term psychological issues and long-term effects after treatment, and to coordinate community and school for the children coping with school, as the cure rate had increased. Particularly, in case of hereditary cancer, nursing care for counseling the family was important. Because the long-term survival rate for infants with retinoblastoma continues to increase as hereditary cancer research advances, papers discussing support for post-treatment problems from a long-term perspective have now appeared. The results suggest the significance of further studies on continuing care to improve the quality of life after treatment for children with familial retinoblastoma and visual impairment, and their family in Japan.