

# 視覚障害児とその母へ対する看護を振り返って

We look back upon nursing to a child, who suffering from visual-impairment, and the mother

東 5 階病棟

長谷川和弥 関島睦美 松下あかね 原清美 北條ゆり 赤羽公子

〈要旨〉網膜芽細胞腫は小児に特有な眼の悪性疾患である。それゆえ重度の視覚障害を来す可能性が高い。視覚障害をもつ乳幼児は、視覚による情報の獲得が少ないことから、知的障害がなくても正常に発達することが困難で、乳幼児期の対応がその後の発達に影響する。そのため、母が知識を持って早期から児の成長発達を促す関わりをすることが必要と言われている。B病棟で眼球摘出・化学療法を行なった視覚障害児の事例を振り返り、母へ提供した看護と、言動や感情を分析して母の障害受容の過程をDroterらの段階説を用いて考察した。

母の気持ちの変化に沿って、傾聴や盲学校との連携を行い、母の障害受容を促すことができた。また、将来における母の危機に対し、支援を受けられる環境を構築することが出来た。

キーワード：視覚障害児，母，障害受容

## I. はじめに

網膜芽細胞腫は小児に特有な眼の悪性疾患である。<sup>1)</sup>それゆえ重度の視覚障害を来す可能性が高い。早期に発見されれば眼球を温存し、化学療法で治療できるが、進行例に対しては眼球摘出が原則である。<sup>2)</sup>患児・家族は悪性腫瘍であること、眼球摘出や化学療法を行わなければいけないことを告知され、大きなショックを受ける。気持ちの整理をつける時間もなく、検査や治療が行われることとなる。

視覚障害をもつ乳幼児は、視覚による情報の獲得が少ないことから、知的障害がなくても正常に発達することが困難で、乳幼児期の対応がその後の発達に影響する。<sup>3)</sup>視力は生後に発達するものであるが、それには出生後間もなくから3歳程度までの視力の感受性が高い時期に、十分な視覚刺激を受けることが必要と言われている。視覚障害児の成長発達を促すためには、早期から児の将来を見据えた介入が必要となる。そのため、母が知識を持って早期から児の成長発達を促す関わりをすることが重要である。

A病院は急性期病院であり、在院日数は短縮傾向にある。B病棟では小児の眼疾患の患者は手術目的で入院し、術後状態が落ち着くと早期に退院となる。後療法が必要な場合は他病院の小児科で行うケースがほとんどである。B病棟では視覚障害児への専門的な介入を行う機会が少な

かったため、介入方法の統一がされておらず、児の成長発達に必要な支援が不十分であった。事例において盲学校との関わりを通して、病棟スタッフが視覚障害児に対する関わり方を学び、介入方法を統一して母へ視覚障害児の成長や接し方を指導することができた。

今回眼球摘出・化学療法を行なった事例を振り返り、視覚障害児を持つ母へ提供した看護と、母の障害受容の過程をDroterらの段階説を用いて検討する。

## II. 研究目的

視覚障害児を持つ母へ提供した看護と障害受容過程を検討する。

## III. 方法

データ収集：看護記録より、看護ケアや母の言動を抽出し、障害受容の過程を追った。

対象：網膜芽細胞腫の児とその母

- 1) 患者紹介：両眼性網膜芽細胞腫の児
- 2) 入院から退院までの患児の経過

出生後、母親が左眼の白色瞳孔に気づき、専門病院へ受診し両側の網膜芽細胞腫と診断された。左眼の温存は難しく、眼球摘出施行。その後化学療法を2クール目まで施行し、腫瘍縮小を認めた。残存腫瘍に対して専門病院で局所療法を行う予定となり退院となった。

#### IV. 倫理的配慮

事例をまとめるにあたり、対象が特定されないように配慮した。データは研究以外では使用せず、終了するまでデータが露出しないように施錠したロッカーに入れ厳重に保管した。研究終了後はシュレッダーにかけ確実に処分した。

#### V. 看護の実際

疾患の診断から入院、眼球摘出の前後の時期は、母より「もっと早く自分が気づいてあげられればよかった。命だけは助けてほしい。」などの言葉が聞かれ、母は涙を流すこともあった。医師より検査や治療についての説明が多くあり、初めて聞くことばかりで頭が混乱している様子であった。児が検査中に一人になると「長生きしてほしい。部屋に戻ってきてこの子がいないと涙が出てきます。」と話された。看護師は母の思いを傾聴し、疾患や治療に関して理解の状況を確認し、疑問点について説明を行い不安の軽減を図った。母の不安が強く、自責の念もあり精神的に不安定であったため、緩和ケアチームへ介入を依頼、協同して傾聴に努めメンタルケアを行った。

化学療法1クール目が開始された時期では、初めての化学療法であり母は「ドキドキします。」と不安な表情で児の様子を見ていた。看護師は感染予防や薬の副作用などについてパンフレットを用いて説明を行い、日々母と一緒に児の反応や哺乳の様子、排泄の様子など観察を行った。化学療法の副作用により便秘などが出現し、患児の夜泣きが激しくなることもあり、母は児の状態一つ一つに対して常に心配している様子であった。「元気がないとかではないのですが、なんとなくいつもと違うような感じなんです。昨日寝てないから眠くて。」と発言も聞かれ、患児の様子が気になり夜間も休めず疲労が蓄積している様子であった。日中看護師が児をお預かりして母が休息の時間を確保できるように関わった。

母より「先のことも考えたいから、盲学校の話とか聞きたいです。きっとこの子は弱視になるだろうし、盲学校の幼稚園はないみたいだから、私が家で教えられることは教えてあげたいなあって思っただけ。」と発言が聞かれたことをきっかけに、病棟で視覚障害者の社会復帰や教育等の情報提供がされている目の相談室を母へ紹介した。

そこで患児と同様の子どもの写真を見せてもらうなど、視覚障害児の生活の様子について情報提供がされた。

その後母より「盲学校の先生のお話を聞けて本当に良かった。病気のことはあまり考えたくなくて、これからのことを考えたいと思うようになりました。」と発言があった。

眼球摘出術後10日目に義眼挿入。母は見たい気持ちはあるが、まだ創部を見ることに抵抗がある様子であった。「(義眼入れる)前よりもふっくらしてますね。前はへこんでたから。右と見た目は変わらないくらいですね。」と話された。その後、一時退院となった。

化学療法2クール目の時期には「同じ病気の子を持つお母さんがいれば話を聞いてみたいです。どんな風に子どもに接したらいいか知りたいです。前回入院したばかりの頃はほんとにパニックでした。今は少し環境に慣れてきました。」と発言が聞かれるようになった。視覚障害を持った乳幼児に対する介入方法について看護師の知識が不十分であったため、盲学校へ相談し早期支援教室の教員に介入を依頼した。早期支援教室の教員より、児への接し方の指導や今後の支援方法等について母に情報提供があった。教員との面談後、母から「色を伝えながら話かけるとか、急に手にふれず、声がけをして手に触っているなどと伝える必要があると教わりました。見えない分成長の今の段階に必要な事があるんですね。治療の事しか頭にありませんでした。」と発言が聞かれた。看護師も視覚障害児への接し方について教員から教わる目的で勉強会を企画した。そこからヒントをもらい介入方法を統一し関わった。その勉強会を元に視覚障害を持つ児への接し方や成長について資料を作成し、母へ指導を行った。指導後より、母の児への声掛けの仕方に変化が見られた。また、光ったり音の出るおもちゃを使い児へ接するようになった。「この子の成長が楽しみです。一緒に勉強していくのも楽しみです。」と発言が聞かれた。退院後も児の成長発達を促す関わりを継続し、生活リズムをつけてもらうよう指導を行った。

退院前には、「先のことを考えて、この子のために今私ができることをやっていけたらという気持ちもあります。モヤモヤとした不安もあって、盲学校の先生や病棟の方に聞いてもらおうだ

けで気持ちが落ち着きます。」といった発言や、「100日のお祝いをみんなですてきたいです。せめて写真だけでも撮りたいなあと思っています。」などの発言が聞かれるようになった。その後も母と盲学校との関わりは継続し、盲学校を見学に行く予定となり退院となった。

## VI. 考察 (表1)

Droterの段階説において、障害を持つ子どもの誕生における正常な母親の反応は、【ショック】【否認】【悲しみ】【適応】【再起】の段階があるといわれている(図1)。

診断～入院までの時期は診断時に腫瘍という

表1 母の感情の分析と看護介入の効果

母の言動	母の感情の分析	Droterの段階説	看護介入と効果
「命だけは助けてください。」 「眼も見えなくてがんもあって、こんな形で生まれてきてごめんね。」	・生命の危機や治療に対する不安 ・ボディイメージの変容によるショック、自責の念	ショック・悲嘆	・傾聴 ・目の相談室 ・緩和ケアチームとの協働 ↓ 母の不安の軽減・安心感
「同じ病気の子を持つお母さんがいれば話を聞いてみたいです。」 「どんなふうにも子どもに接したらいいか知りたい。」	・同じ疾患を抱えた児を持つ家族と思いを共有したい気持ち ・我が子が視覚障害児という現実を目を向け始めた。	否認～適応の初期	・早期支援教室との関わり ↓ 育児に対して意欲的になった
「色を伝えながら話かけるとか、声がけをして手にさわっているなど伝える必要があると教わった。」	・悲しみの軽減 ・我が子の障害を受け入れようと努力している。	適応	・視覚障害への接し方についての指導 ↓ 現実的な状況の受け入れ 問題への取り組み
「モヤモヤしていますが、先のことを考えて今私ができることをやっていたら。」 「100日のお祝いをみんなですてきたいです。」	・児の現在の成長を喜んでいるが、先のことを考えて気持ちが揺らいでいる。	再起には至らず	・母の希望に沿って盲学校見学の日程調整。 ↓ 今後母が育児に対するアドバイスを継続的に受けることができる。 母の精神的支えとなる。

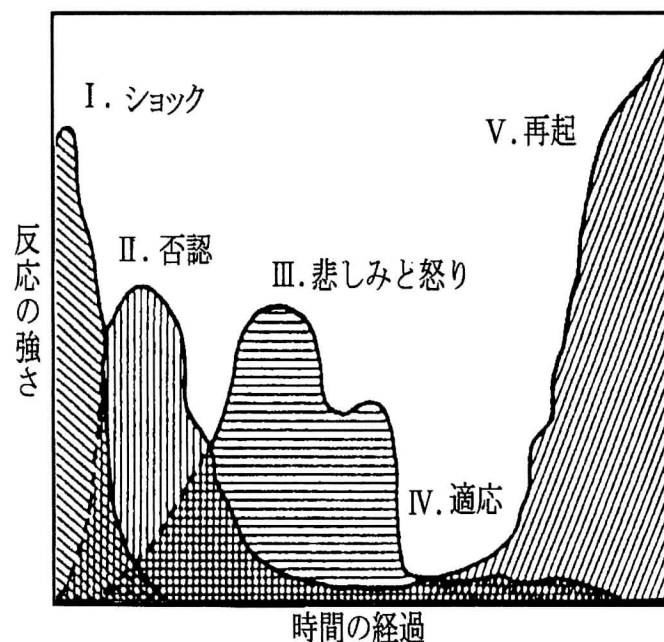


図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する正常な親の反応の継起を示す仮説的な図

言葉を聞いたことで、生命の危機を感じ母の動揺は強かったと考えられる。入院から眼球摘出、化学療法1クール目までの時期は、母は気持ちの整理をつける時間もなく、次々と検査や治療が行われていったことで、生命の危機と今後の経過に対する不安が加わり、母の疲労も蓄積されていった。また、眼球摘出を行ったことによる児のボディイメージの変容や術後の処置に対する恐怖やショックが大きく、悲嘆・自責の念を感じていたと考えられる。初めての化学療法であり、治療に対するイメージがつかなかったことも不安の増大につながったと考える。我々はこの時期を【否認】・【悲しみ】の時期と捉えた。母の言動に対して傾聴を行い、検査や治療が安全に行われるように関わることで、母の不安が軽減され、看護師との信頼関係の構築につながったと考えられる。また、この時期は母にとって精神的な負担が大きく疲弊しており、このような母の精神状態が続くことは我が子の障害受容の弊害になる恐れがある。病棟看護師の傾聴できる時間も限られており、情報提供の内容にも限度があるため、緩和ケアに介入を依頼した。ゆっくりと傾聴してもらえる時間を作ることで情緒的サポートを図ることができた。緩和ケアチームと協同して傾聴を行ったことで母は安心感を得ることができたと考える。さらに同様の疾患を抱えた児を持つ家族と話をし、自分の気持ちをわかってもらいたい、共有したいという気持ちが生まれた。これは我が子が視覚障害児であるという現実を目を向け始めたからではないかと考える。この時期を【適応】の初期であると考え。治療の流れがわかり、眼球摘出後の急性期も脱して児の状態も安定したことや、眼の相談室の面談にて児の将来のことを考えるきっかけを得たことで、点眼や義眼の管理にも積極的に関わろうとする姿勢がみられるようになったのではないかと考える。この頃から母は目の前の疾患や治療の恐怖・不安だけではなく、視覚障害児を育てていくことに対しても前向きな気持ちになったと考えられる。

化学療法2クール目の時期は、再入院であり治療の流れも理解できているため、母は落ち着いた気持ちで化学療法に臨むことができていた。そのため、今後の児の成長発達への不安や育児方法について情報を得たいという気持ちが芽生

え始めた。そこで、盲学校の早期支援教室の担当教員と連携を開始し、視覚障害児への接し方や育児方法、同じ疾患を持った子の成長や母の様子についてなどの具体的な情報の提供をしてもらう機会を作った。

児への接し方・育て方がわかり、子どもの成長発達が実感できると障害を受容するきっかけになると言われている。<sup>4)</sup>この頃より我が子の成長発達のためにできることをしていこうという姿勢が母にみられ始めた。このことは【悲しみ】が軽減し、障害を受け入れようと努力している段階ではないかと考える。しかし、児の成長を喜ぶ発言が聞かれる一方で、もやもやしている気持ちを常に抱えており障害を受容しきれていないため【再起】には至っていないと考えられる。

Wiklerらによると、母は児の成長発達において障害受容過程の危機に繰り返し遭遇するとされている。<sup>4)</sup>本事例においても、母が視覚障害を受容するまでに相当な心理的負担が予想され、今後の成長の過程においても様々な場面で苦難に直面すると考えられる。しかし、退院後まで医療・看護の介入を継続することは困難である。盲学校とのつながりを持つことで、育児に対する適切なアドバイスをもらうことができ、今後も母の精神的な支えとなると思われる。その環境を入院中から整えられたことは母にとっても有益であったのではないかと考える。

盲学校との連携は、早期からの視覚障害専門機関で障害に応じた対応を受けられることが利点として挙げられる。しかし、この連携は家族の理解と障害の受け入れの状態を考慮して慎重に提案していくことが必要である。障害受容ができていない状況での周囲からの盲学校などの紹介は、逆に家族を追い込む危険性がある。

今回の事例においては、母の気持ちの変化に沿って、適切な介入ができたことにより、母の障害受容を助けたのではないかと考えられる。

## VII. 結論

盲学校と連携をしたことで母の障害受容を促した。将来における母の危機に対し、支援を受けられる環境作りが出来た。

## VIII. 引用文献

1) 炭本由香：網膜芽細胞腫患児の看護と家族

- への関わり, 小児看護, 31 (13), 1802-1807, 2008.
- 2) 古川絵利子: 網膜芽腫で眼球摘出術を受けた児と家族への関わり, 小児看護, 25 (13), 1717-1723, 2002.
  - 3) 稲垣理佐子: 浜松医大における視覚障害をもつ乳幼児に対する早期療育相談, 眼科臨床紀要, 4 (10), 2011.
  - 4) 佐鹿孝子: 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設に来所した乳幼児と親への関わりを通して—, 小児保健研究, 61 (5), 677-685, 2002.
  - 5) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀, 早稲田心理学年報, 27, 83-92, 1995.
  - 6) 奈良間美保: 小児臨床看護各論, 医学書院, 4-5, 2008.