

網膜芽細胞腫をもつ乳幼児の発達促進のための
長期フォローアップ体制の基盤構築
研究課題番号 17K12373

網膜芽細胞腫の長期フォローアップ パンフレット 乳幼児期編

平成29年度～令和3年度 文部科学省科学研究費助成事業 基金
基盤研究(C)



令和3年4月

研究代表者 永吉 美智枝
(東京慈恵会医科大学医学部看護学科)

網膜芽細胞腫の長期フォローアップパンフレット 乳幼児期編

目 次

第1章 はじめに

1. 網膜芽細胞腫の長期フォローアップパンフレットの目的…………… 1
2. 家族の経験から長期フォローアップに望むこと…………… 3

第2章 長期フォローアップの必要性

1. 網膜芽細胞腫に予測される晩期合併症…………… 7
2. 網膜芽細胞腫に予測される心理社会的課題…………… 11
3. 乳幼児期の子どもの権利擁護…………… 17
4. サバイバーシップ…………… 23

第3章 ピアサポート

1. 網膜芽細胞腫の患者会の活動…………… 25
2. 義眼の会の活動…………… 29

*web版は冊子版と一部内容が異なります。

第4章 晩期合併症を予測した入院中からの早期支援

1. 化学療法が必要だと言われたときに…………… 34
2. 化学療法を受ける患児にかかわる看護師の役割…………… 37
3. 保育士による遊びと発達支援…………… 40
4. 家族の心理と支援…………… 43

第5章 治療終了時の長期フォローアップの準備

1. 就園・復園に向けた準備…………… 47
2. 地域における支援の活用…………… 50

第6章 多職種による長期フォローアップ

1. 眼科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際	53
2. 小児科における網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際	56
3. 小児科看護師による網膜芽細胞腫の長期フォローアップの実際	59
4. 遺伝に関する相談と窓口、配慮点	63
5. 発達評価・心理的サポート	65
6. 義眼とは何か	68
7. 視覚障害と早期支援	82
8. 二次がんで入院してきた視覚障害の子どもへの教育 一院内学級の実践から	86
謝辞	89
執筆者一覧	90
索引	91