第11章　退院に向けた支援

＜ケアの指針＞
- 発達に応じて子どもが病気や治療を理解し、セルフケア能力を高めていくことを継続支援する。
- 学校や地域と連携・調整し、円滑な社会復帰を促進する。
- 多職種との連携・協働により退院後の支援を継続するための体制を整える。

1．子どもと家族のセルフケア能力を高めるケア

小児がんの患者は、治療を終了したのち、本来の生活に戻る人や外来で治療を継続する人、何らかの合併症を抱えながら社会生活を送る人などさまざまです。いずれの場合も、子どもたちは小児がんによる身体的・心理的・社会的苦痛や将来起こりうる晩期合併症などを、自分のこととして受け止めて解決しながら、自分の力で発達課題を乗り越えていかなければなりません（櫻井，2009）。子どもが健康問題や様々な困難を解決する主体となっていけるよう、発達段階に応じたセルフケア能力や対処能力を高めていくことを継続支援していきます。

1）病気や治療に関する理解の促進

退院後の生活などに関する話し合いの場には子どもも参加できるようにし、子どもの理解を確認したり、理解に応じた説明を行ったり、また、子どもの不安、希望や意向に合わせて自分で対処できることを生活に反映できるように調整します。さらに、体調や健康を意識した生活をする、家族や教員、医療者に相談したほうがよい症状を知る、体調が悪い時や困ったときの相談先を知る、就学や復学、進学、学校行事への参加といった生活の変化を予測して準備するなど、子どもが主体的に考えて行動していくことを促進していきます。

2）健康管理行動の継続

手洗い・うがいなどの日常生活習慣の確立、活動と休息、バランスのとれた食事、服薬の継続、外来受診や定期的な検査の必要性を認識できるようにします。体力が十分に回復していないときは疲れやすく、体調を崩しがちであるため、自信を失うことにもなりかねません。また、退院前と比較して体力が低下していることを子ども自身が自覚していないこともあります。もとの学校（前籍校）までの通学路や学校内での歩行や階段昇降、教科書などの荷物の持ち運び、和式トイレしか使えない場合のしゃがみ立ちなど、子どもと一緒に家庭や前籍校での生活動作を想定したリハビリテーションを計画し、進めていくことも必要です。また、入院中の生活リズムと退院後の生活リズムが異なる場合は、子ども自身が退院後の生活リズムを意識して、入院中の生活を調整していけるよう支援していきます。

3）感染予防の必要性と方法

治療後の免疫能が正常に戻るまでには、通常の化学療法後では半年から1年、造血幹細胞移植後は1～2年がかかるといわれています（石田ら，2009）。造血幹細胞移植後の場合は免疫抑制剤やステロイドの服用期間によっても影響を受けます。治療後の免疫能の低下により、ウイルスや細菌、真菌の感染リスクが増し、感染した場合は重篤化することがあります。そのため、日常生活における感染予防が重要となります。手洗いやうがいなどの生活習慣を継続すること、人ごみを避けること、通園・通学先での感染症発生時の連絡体制を整備しておくことなどを子どもと家族に説明します。

2．復園・復学の支援

小児がん患者の多くは、治療による脱毛やムーンフェイスなどのボディイメージの変化、体力や筋力の低下、勉強の遅れなどからさまざまな不安を抱えて退院することも少なくありません。入院中に心待ちにしていた復学も、退院が決定していよいよ現実に近づくと、これらの不安がさらに増大することが考えられます。そのため、子どもや家族が抱える不安や心配にどのように対処していったらよいかを共に考えていくことが必要となります。

1）前籍校とのつながりの継続

小児がんの子どもは半年から1年の入院治療を受け

るため、診断から復学までに長期間を要します。また、入院中に院内学級や訪問教育での教育を受けるためには、一般的に前籍校からの転校を求められます。このため、スムーズに復学を進める上で、前籍校やクラスメイトに対する思いを把握し、前籍校の教員や同級生とのつながりを入院中から維持していくことが重要となります。

前籍校とのつながりを維持する上で、できる限り早期に前籍校との連絡を図り、退院したら子どもが前籍校に復学することを子ども･家族、医療者、院内学級･訪問教育の教員、前籍校の教員で共有することが必要です。その上で、前籍校の教員やクラスメイトから手紙や学級通信を受け取ったり、院内学級などに転籍した後も前籍校に机を確保してもらったりするなど、子ども・家族が前籍校とのつながりを継続することが考えられます。前籍校とのつながりに関する具体的な事柄は、各前籍校により実施できることが異なるものの、入院中の子どもが「前籍校の一員」であることが認識できる配慮が必要となります(平賀, 2007)。看護師は、子どもと家族の了解のもと、子どもの状態や入院生活の様子を前籍校の教員に知らせたり、前籍校の友人との交流の機会として、外泊や一時退院を薦めたりすることなどが考えられます(副島ら, 2015)。このように、看護師は子ども・家族と前籍校の橋渡し的な役割を担い、この役割を遂行する上では、院内学級や訪問教育の教員と適宜協働することが必要となります。

また、子どもが入院する医療機関と前籍校のつながりを維持することも重要です（Katz et al., 1989)。医療機関と前籍校のつながりとしては、入院中から退院後に至るまで、子どもの身体的・心理的状態に応じて相談できる体制を構築することが挙げられます。主には保護者を通した連携になると考えられ、前籍校側の窓口としては担任教諭・養護教諭・特別支援教育コーディネーターが考えられます。特別支援教育コーディネーターは、各普通学校・特別支援学校における特別支援教育の推進を目的として配置され、学校内の関係者や医療・福祉機関との連絡・調整などを行っています。各前籍校に応じた体制となりますが、このように、医療機関と前籍校のつながりについても検討する必要があります。

2）復園・復学の時期や学校の選択

前籍校に復学する場合でも、退院後すぐに前籍校に復学したり、子どもの身体的状態が落ち着いてから復学したりするなど、子どもによって様々な復学のパターンが考えられます。特に、退院後も外来で治療を継続する場合や、治療の影響で身体的な問題を抱えている場合は、復学のタイミングや、復学するクラスが普通クラスか支援級か、また前籍校以外の学校への復学など学校の選択に悩むことがあります。また学年をまたいで復学する場合も、周囲の環境の変化に戸惑うことが予測されます。復学への子どもの身体的・心理的状態によっては地域の特別支援学校への転校なども考慮する必要があるでしょう。また、乳幼児期に発病した子どもは、退院後に就園・就学を迎えることになります。家族は、子どもの社会生活の拡大を望みながらも、集団生活に適応できるだろうかという不安で、就園に躊躇したり、就園時期の決定に迷ったりすることがあります（富岡, 2003)。看護師は、家族が子どもの状況や今後の見通しを理解できるよう支援し、今後の生活において最善の方法を十分に話し合った上で、子どもと家族の意思決定を尊重し、調整していくことが求められます。

3）周囲への説明の仕方

復学において、長期にわたる入院の理由や容姿の変化をクラスメイトや友人にどのように説明するかは、小児がんの子どもとその家族と共に検討すべきことの1つです。クラスメイトに病気や治療の影響を説明することで否定的な反応が減少したり、理解や配慮が得られたりすること（副島ら, 2012; Soejima et al., 2015）などを伝え、誰にどこまで、どのような方法で伝えるかを一緒に考えることが必要となります。また、小児がんの子どもにおいて、周囲への説明に関する満足度が高いことは、小児がん患者自身の健康関連Quality of Life（QOL）を向上するとされています（三井ら, 2013)。このため、子どものQOLを向上する上でも、子ども・家族の要望に応じた周囲への説明を行うことが重要となります。

前籍校の教員や同級生を含めた周囲へ病気のことを説明した方がよいのか、どこまで説明したらよいのかという悩みが生じることは少なくありません。また、このような悩みを誰に相談したらよいか分からず家族だけで抱えてしまうこともあります。入院中から前籍校とのつながりを維持することを踏まえると、看護師は、周囲への説明の仕方について子どもや家族から要望を傾聴しつつ、入院中から検討することが必要となります。子ども自身から病気のことを説明する場合には、ロールプレイなどで説明の仕方を練習する必要もあると考えられます。また、小児がんを経験した子どもや家族と相談したり、周囲への説明の仕方のモデルケースを学んだりする場として患者・家族会を紹介することもよいでしょう。

4）復学支援会議

スムーズな復学を実現するためには、多職種が協働した支援体制を整えることが不可欠です。子どもにとって前籍校に戻ることは、社会生活に適応する第一歩として重要なイベントとなります。入院中から医療者と院内学級・訪問学級・前籍校の教員が連携して学習を継続できる環境を整えることは、学力の維持や復学時の不安の軽減だけでなく、過酷な治療への原動力にもつながります。

院内学級・訪問学級・前籍校の教員が連携する上で、小児がんの子どもを治療する医療機関の約半数で復学支援会議が行われています（上別府ら，2012）。復学支援会議では、子どもの医療・教育に関する情報を復学先の学校の教員と共有し、復学後の学校生活で予想される問題やその対処について話し合う場です。子ども・家族や医療者、院内学級・訪問学級・前籍校の教員だけでなく、子どもに関わることが多い前籍校の養護教諭、子どもへの支援方針を決定する前籍校の管理職、特別支援教育コーディネーターなどの参加も望まれます（副島ら，2015）。他にも、復学支援フローシート（小堀，2011）や復学時の生活指導パンフレット（秦，2006）、退院時連絡ノート（平賀，2010）の活用などのツールを用いることも有用です（図1）。また、復学後に新たな問題が生じた場合にも対応できるよう、子ども・家族、医療機関、復学先の学校間の連絡体制を入院中から検討することが望ましいです。

3．外来移行に伴う調整

1）外来および多職種との連携

子どもの退院後のケアは主に外来で実施されることとなります。退院前に子ども・家族・外来看護師が会う機会を設け、入院中の状況や退院に向けての心配事について情報共有することも安心につながるでしょう。特に、復学支援会議で調整した内容なども共有することが大切です。入院前に予測して準備をするものの、実際に退院後の状況には変化が生じることもあるので、外来看護師が継続して評価しながら、子どもや家族にとって必要なケアを提供できるような連携が必要です。

また、小児がんの子どもの中には、医療ケアを必要としながら退院していく子どももいます。そのような子ども達が地域で生活を送る上で必要となる支援、活用できる社会資源について情報提供していきます。病院によっては、退院調整看護師や地域医療連携部門を有している施設もありますので、まずは、そのような役割を担う看護師と病棟看護師が情報交換を行います。必要に応じて、主治医、MSW、訪問医、訪問看護師、地域の保健師などと退院前にカンファレンスを行い、継続した医療・看護を提供できる体制を整えていきます。

退院時連絡ノート

保護者の方へ
- 学校へ病気のことを，どこまで伝えるのか，本人と話し合って下さい
- どのように，入院中のこと，病気のことをクラスメイトや学校全体に説明してほしいか，希望を学校に伝えて下さい

地元校の先生へ
- 本人と家族の願いを確認し，必要に応じた受け入れ体制を整えて下さい
  クラスメイトや学年，全校生徒への容姿，症状，配慮事項に対する説明
- 教職員全体（管理職，養護教諭を含む）で共通理解をはかり，全校で支援できる環境をつくって下さい
  進級・進学時の引き継ぎ

名前　相談日① 年 月 日　② 年 月 日　③ 年 月 日

大阪府立刀根山支援学校　大阪大学医学部附属病院分教室

退院・学校復帰の支援についての協議項目

生活

チェック欄	項　目	記入欄	チェック欄	項　目	記入欄
□	登下校 ・通学方法 ・時間 ・荷物の負担		□	給食 ・食事制限 ・配膳	
□	HR 教室の位置 ・特別教室との位置関係		□	掃除・休憩時間の過ごし方	
□	校内の移動 ・階段 ・距離 ・時間 ・補助の有無		□	服薬，学校でのケア ・服薬場所 ・保管方法	
□	トイレ ・介助の有無 ・洋式		□		

学習

チェック欄	項　目	記入欄
□	各教科 ・体力 ・安全 ・衛生	
□	遠足 運動会 校外学習	
□	宿泊学習 修学旅行	
□	クラブ活動	
□		

医療

チェック欄	項　目	記入欄
要確認 □	感染症流行時 ・風邪，水疱瘡，はしかなど，流行時の対応，連絡	※養護教諭を含めて話し合って下さい
要確認 □	学校で急に体調が悪くなったとき ・対処方法 ・緊急連絡先	
□	通院の予定	
□		

日々変化する子どもに合った対応が重要です。通院の後など，継続的に新しい情報を共有して下さい

本人・保護者のねがい

図1　退院時連絡ノート
（平賀健太郎．小児慢性疾患患者に対する復学支援．小児看護 33(9):1209-1214, 2010より転載）

4．子どもと家族の支援

1）退院後の生活に対する不安の緩和

退院を迎える小児がん患者の家族は、退院の喜びと同時に、自分たちが子どもの健康や体調を判断し、管

理しなければならないことに不安を覚えることが予測されます。退院した後で、家族が子どもの在宅療養に対して判断基準があいまいなまま退院したことに気づき、葛藤を繰り返しながら子どもの健康を管理していたことも報告されています（山地ら，2015）。医療機関に相談または受診をしたほうがよい症状、受診の仕方、嘔吐した際の内服薬の飲みなおしの基準、感染症罹患者と接触した時の対応、予防接種を開始する時期、食事制限や活動制限などが指示されている場合はいつまで継続するのかなど、具体的な判断基準や対処方法を伝えておくことが家族の安心につながります。また、退院後も相談に応じられる体制があることや、相談内容に応じた連絡先を伝えておくことも必要です。

2）きょうだいへのケア

小児がんの子どもの病気や長期にわたる入院により、きょうだいは家族や周囲からの孤立感や疎外感、罪悪感や過剰な期待に対する負担感など、様々な感情を抱くといわれています（小児がんの子どものきょうだいのガイドライン作成委員会，2017）。家族の意識は退院する時になっても、小児がん患者が自宅や学校でどう過ごすかに集中してしまうことがあるため、家族がきょうだいの気持ちや状況も同時にとらえながら退院後の生活をイメージしていけるように支援していきます。

また、小児がんの子どもが脱毛などの容姿の変化をきたしていることを、きょうだいが友達から聞かれて戸惑ったり、傷ついたりすることもあるでしょう。そのため、きょうだいが友達に聞かれた時にはどのように伝えれば良いかを話し合っておくことも必要です。きょうだいの学校生活の支援として担任教員の理解と配慮を求めることも必要となるでしょう。

文献

秦裕美，中村恒子，高橋京子，他（2006）．長期入院している子どもと家族への復学に向けてのケア－看護師による子どもと家族への復学に向けてのケアの効果－．神奈川県立こども医療センター医学誌，35（4），216-218.

平賀健太郎（2007）．小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題－保護者への質問紙調査の結果より－．小児保健研究，66（3），456-464.

平賀健太郎（2010）．小児慢性疾患患者に対する復学支援．小児看護，33（9），1209-1214.

石田也寸志，前田美穂（2009）．第9章小児がん経験者の長期フォローアップと看護．丸光惠，石田也寸志，ココからはじめる小児がん看護．308-327，へるす出版，東京.

上別府圭子，東樹京子，武田鉄郎，他（2012）．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－質問紙調査による現状分析－．日本小児血液・がん学会雑誌，49（1，2），79-85.

Katz E. R.，Rubinstein C. L.，Hubert N. C.，et al（1989）．School and social reintegration of children with cancer.　Journal of Psychosocial Oncology，6（3，4），123-140.

小堀裕美（2011）．A施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題．小児がん看護，6，34-43.

三井千佳，山崎あけみ，前田尚子，他（2013）．思春期がん経験者のQOLと病気に関する自己開示．日本 小児血液・がん学会雑誌，50（1），79-84.

櫻井美和（2009）．第7章症状マネジメント．丸光惠，石田也寸志，ここからはじめる小児がん看護．216-222，へるす出版，東京.

小児がんの子どものきょうだいのガイドライン作成委員会（2017）．小児がんの子どものきょうだいたち．4-7，公益財団法人がんの子どもを守る会，東京.

副島尭史，上別府圭子（2015）．第7章トータルケアd．学校・教育支援．日本小児血液・がん学会，小児血液・腫瘍学．311-313，診断と治療社，東京.

Soejima T., Sato I., Takita J., et al（2015）.Support for school reentry and relationships among children with cancer, peers, and teachers.Pediatrics International.57（6）,1101-1107.

副島尭史，東樹京子，佐藤伊織，他（2012）．小児がんおよび小児がん経験者への児童生徒の認識と態度．小児保健研究，71（6），858-866.

富岡晶子（2003）．乳幼児期に発症した小児がん患児の就園・就学に対する母親の認識と対応．千葉看護学会誌，9（1），1-7.

山地亜希，桑田弘美（2015）．小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実際．日本小児看護学会誌，24（2），35-43.