

第4章 療養生活の場としての入院環境

<ケアの指針>

- ・子どもにとっての遊びの意味を踏まえて、発達に合わせた遊びの支援を行う。
- ・小児がんの治療は長期にわたるため、病気の子どもに対する教育制度を利用し、入院中の子どもが学習する環境を整える。
- ・治療の副作用に伴う食生活への影響やそれに関連した体重減少や体力低下について、子どもと家族が相談できる環境を整え、食生活に前向きに取り組めるようにする。
- ・小児がん治療に伴う体力・筋力の低下による生活の質の低下を予防するために、限られた環境の中で運動の実施方法を工夫する。
- ・面会や付き添いは子どもや家族の意向を尊重して、規則などを見直していく。
- ・家族が付き添う場合は、家族の身体的・精神的な疲労を考えて、十分に休める空間の確保や食事について配慮する。

子どもの権利条約、病院のこども憲章などにより、入院生活を送る子どもについてもその考え方が反映されるようになってきています。住み慣れた家や家族、親しい人たちから離され、未知の空間と人々の中で過ごす入院生活は、子どもにとって大きなストレスとなります。小児がんの子どもは、検査・治療による苦痛、副作用による苦痛など入院中に過酷な体験をしており、さらに入院期間も数か月と長期になることが多いのが現状です。また、小児の病棟ではなく、成人との混合病棟など様々な環境に入院する場合があります。そして、感染予防などの理由から、部屋から出ることを禁じられ、限られた空間で入院生活を送る子どもたちもいます。そのため、少しでも子どもにとっての苦痛を緩和するためには、入院している生活環境がより快適であることが求められます。

1. 子どもの遊び

1) 子どもにとっての遊びの意味

遊びは、乳幼児期の子どもの生活で大きなウェイトを占め、成長発達にとってなくてはならないものです。視覚、聴覚、触覚など感覚器官を使う感覚遊びから始まり、遊ぶことによって身体機能や運動機能、手先の巧緻性が発達していきます。絵本やテレビを見ることで知識が増え、積み木や粘土、折り紙などを使った遊びを通して創作することを学び、模倣する遊びからは現実から想像するということを学びます。そして、ひとり遊びから仲間と遊ぶようになり、その中でゆずり合うこと、我慢すること、助け合うことを学びます。ルールのある遊びをするようになると、ルールを守る

ことや調整することなど、課題解決に向けた能力が発達してきます。

このように、遊びは身体機能、情緒、社会性の発達に重要なものであり、遊ぶことでストレスの軽減や精神の安定につながります。入院によって、その遊びが阻害されたり、制限されたりしてはいけません。しかし、実際には安全や感染予防、体調により、制限されることも多い状況にあります。子どもにとっての遊びの意味を理解し、遊びの援助を考えることが必要です。また、子どもは遊びを通して気持ちを表現することもあり、一緒に遊ぶことで子どものことを理解することができます。プレパレーションの導入や処置の際にも効果があります。

2) 遊びの援助

子どもにとって遊びは生活そのものです。その遊びが制限されることのないように配慮し、子どもの興味や嗜好に合わせた遊びの援助を行います。小学生以上になると、特に付き添いがいない場合、ゲームやDVD鑑賞をし続けてしまうことが多くなる場合があります。子どもと生活スケジュールを一緒に考えながら他の活動の提案をしたり、保育士などと連携して、子どもの遊びがゲームに依存しないなどの工夫も必要です。

入院している子どもにとって、安心して遊べる場所の確保、治療や処置などで中断されることなく遊んでくれる人の存在が大切です。2016年に小児がんの子どもが入院している病棟へ行なった調査（竹内ら、2016）では、プレイルームのある病棟が98.8%でした

が、小児がん患児の利用については条件付が16.7%、利用できないが2.4%であり、主に感染予防という理由から自由に遊べる状況でないことがわかりました。感染リスクの視点で環境整備を行ったり、小児がん患児の使用時間を設けるなど工夫しながら、できるだけ利用できるような配慮が必要です。現在、多くのプレイルームは安全のため観察できるようになっていますが、ある程度仕切りがあることによって中断されることなく遊ぶ場の確保をすることができます。また、主に成人が入院する病棟では、このようなプレイルームや遊びの場を確保することが難しいかもしれません。その場合は、子どもの体調など状況に合わせて、病棟外で遊べる場所の提供を考えるなどの工夫が必要です。

遊びの援助では、保育や遊びに関わる保育士、CLS、HPSと協働することも大切です。前述の2016年の調査では、保育士が配置されている病棟は83.3%であり、他にCLSが21.4%、HPSが9.5%でした。2006年に行なった調査（竹内ら、2007）では、保育士の配置は36%でしたので、ここ10年で遊びに関する人的環境が整っていることがうかがわれます。

小児がんの子どもは体調不良の時や化学療法中（抗がん剤投与時間内）、また易感染状態で個室隔離中などで、プレイルームに出て遊ぶことが難しいこともあります。このような際には、病棟保育士らと相談しながら、遊びの場や時間を調整することも必要です。また、付き添い者が食事や入浴、私用で病室を離れるなどで子どもが一人で過ごす状況になる場合なども病棟内で調整し、子どもへの関わりについて保育士と相談しながら関わることもできます。遊びを通して、保育士、CLS、HPSは子どものことをよく理解しています。また、付き添い者も医療職に言えない悩みや不安を彼らに打ち明けることもあります。看護師は保育士、CLS、HPSと情報共有しながら、協働して遊びの援助を行なうことが大切です。保育士の導入が難しい場合は、ボランティアによる保育や遊びの援助を受け入れることも考えます。

2. 入院中の学習支援

1) 子どもにとっての教育の意味

子どもが教育を受ける権利を有していることは、日本国憲法および子どもの権利条約でも謳われています。このことは、入院している場合であっても保障されるべきことであることはいまでもありません。がん対策基本法（2016年）でも「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他の患者が必要な教育と適切な治

療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講じるものとする。」（第21条）と治療中の学習支援について追記されました。

子どもは学習することで知的機能が発達し、思考力、コミュニケーション能力などを獲得し、それらが社会性の発達につながっていきます。そして、学習は継続することに意味があり、中断されると学習効果に影響してきます。学童期の発達課題は勤勉性の獲得であり、この時期に学習ができない環境におかれることは、その後の発達に重大な影響を及ぼします。また、学童期から思春期にかけては、友人・仲間が存在が重要になる時期であり、その友人らと同じように教育を受けられないことで、自己肯定感の低下にもつながります。小児がんの子どもは、入院が長期化、または入退院をくり返すことが多く、治療中は抗がん剤の副作用などで、学習の継続が難しいといわれています。さまざまな制約がある中でも、教育を受けられる、学習を続けられる環境を整えることが必要になります。

2) 入院中の学習

病院で生活する子どもの教育は、病院に隣接されていることが多い特別支援学校と、病弱・身体虚弱特殊学級（院内学級と呼ばれることが多い）、訪問教育で行われています。院内学級の在籍者のうち、小学生、中学生ともに小児がんの子どもが最も多いことが報告されています（滝川ら、2011）

院内学級は、比較的規模が大きく、義務教育年齢の子どもが常時入院している病院に設置されます。院内学級で学ぶには、在籍校からの転校手続きが必要です。手続きが完了するまでは1～2週間を要するので、その間も授業を受けられるよう配慮してもらいます。易感染状態で病室外に出られない時は、院内学級の教諭が訪問授業を行います。その際には、過度な感染への恐怖などが生じないように、基本的な感染予防策をとってもらいます。入院前から特別支援学校に通学中の場合は、在学先の教諭が訪問授業を行うことができるので、教諭と家族間で日程調整を行ってもらいます。院内学級が設置されていない場合は、訪問教育を依頼することとなります。最近では、ICT（情報技術通信）を取り入れた教育も推奨され、遠隔授業を行なうところもあります。各地域で取り組んでいる制度などについて情報収集し、子どもの学習支援を行います。しかし、子どもが入院した場合、学校の転籍手続きなどに時間を要し、子どもへの学習環境の提供がすぐには整備できないことも多いため、ボランティアによる学習支援なども考えます。

高校生以上は、義務教育ではないことや、またそれぞれの子どもが通う学校の形態もさまざまであるため、入院した場合の学習支援の整備は十分ではありません。入院している高校生への学習支援の実際は、41都道県中87%が何らかの支援をとっている、としながらも、多くの課題もあると回答しています（新平ら、2017）。その支援は在学先より課題をもらい自己学習する、通信制の高校に在籍する、特別支援学校で高校教育を受けるなど、多様です。大切なことは、子どもが自分の高校生活やその学習をどのように行いたいと思っているか、進級などにどう影響するかなど、子どもの気がかりに対応を考えることです。院内の学習環境の場としては、院内学級が設置されている場合、音楽や図工の授業への参加や、図書を借りることなどができることもあります。現在、思春期の子どもが専用可以使用できる学習室（遊戯室）を設置する病院も10%ほどみられます（竹内ら、2016）。思春期は多感な時期でもあり、日常の医療環境から離れリラックスできる部屋を提供することは、心理面でも学習支援としても効果があると考えます。設置にあたっては、場所、使用時間、使用方法などを検討する必要があります（後藤ら、2011）。

入院中の子どもの学習支援は、病状や体調を考慮し、学習意欲を高めていくようにすることが大切です。病状が安定してきたら早い時期に学習できる環境を整

え、子どもが興味あることや自信のあることから始めます。毎日の入院生活に学習できる時間を組み込んだり、学校と連携をとったりして、子ども自身が学校（教育現場）とつながっているという意識をもてるように支援することが大切です。そして、子どもが学習に取り組んでいることをほめて、認めることも大切な要素です。

（学習支援については、第11章 退院に向けた支援の復学に関する項目も参考にしてください。）

3. 食事と栄養

1) 小児がんと栄養

小児がんの治療をしていく上で、栄養面での配慮は重要です。がんの治療に伴う嘔気や嘔吐、口内炎の発生、味覚異常、食欲不振などの副作用に伴って低栄養に陥りやすく、感染症の増加や生活の質の低下につながります。

成長発達の途上にある子どもの発達段階に応じた食事量や内容、形態に配慮する必要があります。入院中の小児がんの子どもの生活に対する家族への調査（入江ら、2018）では、78%の家族が「子どもが病院食を全く食べない」と捉え、63%の家族が「子どもの食事の嗜好に変化があり、塩味や濃い味を好む傾向があった」と報告しています。治療中であっても、できる限り経口摂取で食事を摂取し、腸粘膜を健康に保つこと

表1. 症状別の経口摂取のヒント

食欲不振	気分や気持ちが大きく影響するので食事だけでなく環境面での配慮をするとい ・ 麺類やゼリー・プリンなどのどごしの良いものを試す ・ 1回量を少なくして分割して食べる ・ 水分だけなら取れるという場合には、栄養補助食品を提案してみる ・ 離乳食を摂取している時には形態を1段階もどしてみる ・ ミルクと食事併用の場合には、無理にすすめずミルクや母乳で補う ・ お気に入りの食器や自分の弁当箱に詰め替えて、食べてみる
嘔気・嘔吐	嘔気・嘔吐がある時は、臭いにも敏感になるので、環境の調整をすることで症状が軽減することがある ・ 揚げ物は避ける ・ 脂肪の多すぎる物は避けて、消化の良いものを摂取する ・ 楽しい雰囲気できゅっくり過ごせるようにする
下痢	・ 冷たすぎたり、熱すぎたりするものは避ける ・ 刺激物は避ける
便秘	・ 乳酸菌飲料やヨーグルトなどを摂取する ・ 適度に油脂を取る
口内炎	・ やわらかいもの、口当たりの良いものを摂取する ・ 刺激物を避ける
味覚障害	移植経験者に多く、塩味が感じにくくなることが多い。化学療法中から投与終了4～5日後に金属味や苦みが生じ、投与終了10～14日後に塩味と甘味が鈍化する ・ だしをしっかり取り、風味の良い食材を使う ・ 臭いを感じにくくなることがあるので、香辛料やハーブを使用する ・ レモン水などで食前に味覚を刺激する ・ 苦みや金属の味がする場合には、金属製のカトラリーは避け、プラスチック製のものを使用する ・ 亜鉛の多い食品（きなこ、ごま、寒天、海苔など）を摂取する
唾液分泌減少	・ こまめに水分を補給する ・ 唾液の分泌を促すため、ガムをかむ、酸っぱいものを食べる
肥満・食欲亢進	ステロイド剤内服の時期は食欲亢進があり、濃い味を好む傾向がある ・ 高カロリーの食事は避ける ・ お菓子や市販品は栄養表示を見て摂取する ・ 食欲亢進時の制限は苦痛であり、何回かに分ける、眠前に食べるなど工夫する

（丸光恵ら、2009を参考に独自に作成）

が必要です。子どもの希望を取り入れた食事が提供できるように、子どもと家族と話し合って柔軟な対応をしていくことも必要です。また、状態が安定している時期に、バランスの良い食事を摂って栄養状態を保つようにしていきます。副作用が出現した際の食事の工夫を示しています（表1）。

また、子どもの発達に合わせた食生活を送れるように、支援することも大切です。乳児期は少しずつ食べ物を自分の手などで試しながら、噛んだり飲み込んだりしています。手をきれいにし、食べ物に触れるのを大切にしていきます。幼児期は嫌いな食べ物がわかる時期なので、関心をもてるような工夫をして苦手なものを増やさないようにしていきます。学童期は、食生活習慣が確立する時期なので、子ども自身が選択して決定できるように支援していきます。

小児がんの治療後の食事制限の内容は造血細胞移植ガイドラインには示されていますが、化学療法中の食事制限には確実なエビデンスがないため各病院での対応はさまざまです。

2) NSTとの協働

厚生労働省が定める施設基準に適合した保健医療機関において、保険医、看護師、薬剤師、管理栄養士が協働して診療を行った場合に、栄養サポート加算として算定できます。栄養の指標を示すデータに変化があった場合に、栄養サポートチーム（NST）で話し合い、必要に合わせて介入をしています。また2018年の診療報酬において、緩和ケア診療加算等の要件の見直しでは、がん患者に対する栄養食事管理の取り組みが評価され、緩和ケア診療加算を算定しているがん患者について、緩和ケアチームに管理栄養士が参加して患者の症状や希望に応じた栄養食事管理を行った場合に、個別栄養食事管理加算（70点/日）が上乗せできることになりました。

入院中の子どもと家族を対象に管理栄養士からの食育を提供することで、バランスの良い食事や食生活、食習慣について学び、外泊中や退院後の生活に活かすことができるので、栄養士との連携も考慮するとよいかもしれません。

4. 運動

1) 小児がんと運動

一般に、ベッド上生活を1週間続けると、筋力は10～20%低下すると言われています（丸ら、2009）。腹筋や大腿四頭筋の筋力低下により、起き上がり動作や立ち上がり動作が難しくなったり、筋力低下は子どものボディーイメージの変化、疲労や倦怠感にもつな

がったりします。入院により、子どもへの影響が最小限となり、治療後の社会生活への移行がスムーズになるよう、リハビリテーションの早期導入、入院生活における生活活動量の向上への支援を考慮することが必要です。廃用性萎縮を予防するためには、医師や理学療法士はもちろん、看護師や家族、闘病仲間と一緒にになって実施することが望ましいでしょう。

小児がん治療中の子どもを対象とした身体活動介入に関する研究は世界的にも非常に少ない現状があり、身体活動が心理面、身体面でどのような効果があるのかを知ることは困難です（飯尾ら、2015）。しかし、日常生活をケアする看護師は、子どもの血液データ、体調・症状および気分などを考慮し、入院中においても実施可能な身体活動を楽しく継続できるように促す関わりや支援を、実施することが必要です。

2) リハビリテーション

厚生労働省が定める施設基準に適合した保健医療施設において、要件を満たすとがん患者リハビリテーション料が算定されます。小児がんのリハビリテーションでは、がんや治療に伴う障害の改善、学校を主とした社会活動への参加、在宅生活への復帰などを目的として行われます（上出、2014）。子どもは成長発達途上にあり、身体運動機能、認知機能等の発達を妨げることがないように、多職種と連携し、子どもと相談しながら意見を取り入れ、子ども自身が興味をもって、自発的に実施できるように支援することが大切です。

5. 面会・付き添い

1) 面会について考慮すること

面会については、規制された考え方から個別性や柔軟性のある考え方によって変わってきています。小児がんの子どもが入院している病棟の面会規則についての調査（竹内ら、2016）では、両親でも時間制限がある（31%）、年齢制限がある（78.6%）、きょうだいの面会を認めている（26.2%）、友人の面会を認めている（22.6%）でした。両親は24時間面会可能という対応の病棟も増えてきていますが、時間制限や面会者の制限があることも事実です。それでも2006年の調査（竹内ら、2007）では、きょうだいや友人の面会を認めていた病棟が10%以下だったことに比べると、面会についての考え方が変わってきたことがうかがえます。制限する理由は、感染予防、治療上の理由、他の子どもへの影響、家族が面会に来ることのできない子どもへの配慮、施設の安全管理上の問題などさまざまです。また、面会できないきょうだいが乳幼児の場合、両親の面会中

に面倒をみてくれるボランティアの確保も必要となります。子どもと家族の希望を最優先に叶えるためには、これらの問題解決を試み、面会に関する規制について見直す必要があります。

特に、年齢制限については、病院・病棟によりまちまちであり、その年齢設定に科学的根拠がないことがうかがわれます。年齢制限を設定する理由は、主に感染予防です。面会時に、個別に感染チェックを行なう対応ができるのであれば、年齢制限を設定する必要はなくなります。きょうだいや友人の面会を認めていない場合でも、病状など、例えば終末期で個室であれば面会を認めるなど、ケースバイケースで対応している所もあります。また、病棟行事（七夕会、クリスマス会、病院祭など）にはきょうだいの参加を許可している所もあります。子どもにとって、両親の存在と同様、きょうだいの存在も重要な意味をもちます。長期間会えないことで、きょうだいも寂しい思いをしています。ただし、きょうだいの面会時には、感染症の有無や潜伏期間となる感染のおそれはないかをチェックし、個室であれば病室で、そうでなければ面会できる部屋を確保するなどの配慮が必要です。

2) 付き添い家族への配慮

入院する子どもにとって、常に家族が付き添うことは安心でき、寂しさを感じることも少なくなり、精神の安定につながります。しかし、家族によっては諸事情で付き添うことができない場合もあり、個々の家族に合わせた対応が必要になります。付き添いについては、家族の意向が尊重されることが大事で、病棟の規則や都合により強要したり、許可しないということがないようにしなければなりません。

付き添う場合、家族は子どもの病状や予後に対する不安を抱えながら、不自由で慣れない入院生活を余儀なくされます。さらに現状では、食事は家族が用意する（83.3%）、寝具は家族が用意する（33.3%）という状況でした（竹内ら、2016）。この状況は2006年の調査結果（竹内ら、2007）とほとんど変わらず、付き添う家族への配慮は十分にはできていない現状があります。可能であれば、付き添い用の控え室（食事ができる部屋）や専用の浴室があることが望ましいですが、難しい場合には、空いている部屋を控え室として一時利用したり、患者用浴室の使用を認めたり、有料での食事提供などを考える必要があります。また、ファミリーハウスに関する情報提供も大切です。

文献

- 後藤真千子, 佐藤拓代 (2011). 思春期患者に必要な院内アメニティと遊びの工夫. 小児看護, 34 (7), 808-813.
- 飯尾美沙, 永田真弓, 廣瀬幸美 (2015). 小児がん治療中の患児に対する身体活動介入の効果. 日本看護科学会誌, 34 (1), 321-329.
- 入江亘, 長谷川大輔, 神谷尚宏, 他 (2018). 小児病棟に入院する小児がんの子どもの生活に対する家族の意識調査. 日本小児血液・がん学会誌, 55 (1), 7-14.
- 上出杏里 (2014). 小児がんへの取り組み, 総合リハビリテーション, 42 (12), 1153-1159.
- 丸光恵, 石田也寸志監修 (2009). ココからはじめる小児がん看護－疾患の理解から臨床での活用まで－, ヘルス出版, 東京.
- 新平鎮博, 森山貴史, 深草瑞世 (2017). 小児がんのある高校生などの教育に関する調査報告, 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 第6号, 6-11.
- 竹内幸江, 内田雅代, 三澤史, 他 (2007). 小児がんの子どもと家族のケア環境. 小児がん看護研究会誌, 2, 61-69.
- 竹内幸江, 内田雅代, 白井史, 他 (2016). 小児がんの子どもの入院環境, 日本小児・血液がん学会, 53 (4), 441.
- 滝川国芳, 西牧謙吾, 植木田潤 (2011). 日本の病弱・身体虚弱教育における特別支援教育体制の現状と課題－全国都道府県・政令指定都市を対象とした全国調査から－, 小児保健研究, 70 (4), 515-522.
- 東京都教育庁, 平成29年度「児童・生徒のインターネット利用状況調査」調査報告書, http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/document/ict/files/document/29hppukoku_gaiyou.pdf (2018年12月27日).