

## 第9章 退院に向けた支援

### 退院に向けた看護ケアの指針

- ❖ 発達段階に応じて子ども自身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支援する。
- ❖ 子どもの思いや不安、希望を把握し、社会生活に向けての心の準備を行う。
- ❖ 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。
- ❖ 家族の思いや不安を理解するとともに、子ども自身の意思を尊重しながら子どもの成長を見守っていきけるよう支援する。

#### 9-1 セルフケア能力を高めるケア

小児がんの子どもの退院には、治療を終了し本来の生活に戻るケースだけでなく、外来治療を継続したり、何らかの合併症を抱えながら生活するケースなどさまざまであり、多くの場合、継続的な健康管理が必要とされます。そのため、入院中から子どもの発達段階に応じたセルフケア能力を獲得できるよう支援することが必要となります。

##### 1) 病気や治療に関する理解の促進

退院後の生活に関する話し合いの場には、できるかぎり子ども自身も参加できるよう配慮し、子どもの不安や希望を把握し、意向に沿えるように調整します。このような機会に、子ども自身のもつ病気や治療に関する認識・知識を確かめ、適切な病識がもてるように支援することもできます。子どもが自分自身の健康について意識し、将来にわたって治療のリスクに基づいた健康管理 (Schwartz et al., 2008) が実践できるよう、子どもの理解力やセルフケア能力に合わせた指導を行うことが必要です。

##### 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支援することが大切です。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。家庭での生活の仕方について計画をたて、無理なく退院後の生活がスタートできるよう支援します。

##### 3) 感染予防の必要性和方法

治療後の免疫能の低下により、ウイルスや真菌感染のリスクが増し、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の継続や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することなどを子どもや家族に十分に説明します。通常の化学療法では治療後半年から1年で免疫能の回復がみられるため、過剰な生活制限とならないよう子どもの状況を正確に把握し、家族に伝えていくことが必要となります。

一方、造血細胞移植後の免疫能が正常化するには1~2年を要し、さらに慢性GVHDを伴う場合や、移植の種類、患児の年齢等によっても回復に要する時間が異なるため (石田ら, 2009)、個々の状況に応じた支援が必要となります。

#### 9-2 復園・復学の支援

小児がんの子どもの多くは、治療の影響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も考えられます。そのため、子どもや家族が抱える不安や心配に対して、どのように対処していったらよいかを、一つひとつ一緒に考えていくことが必要となります。また、退院後にもとの学校へ戻ることを前提に、入院中から社会復帰を見据えた支援が求められます。

##### 1) 前籍校とのつながりの継続

入院中から子どもの学習への意欲や取り組み状況、学校や友人に対する思いを把握し、院内学級、前籍校の教員と連携していくことはスムーズに復学を進めるうえでも重要です。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ことや、転籍後も机を確保してもら

ったことなど、前籍校からの支援や配慮は子どもにとって精神的に大きな支えとなります（平賀，2007）。子どもと親の了解のもと、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、つながりを継続してもらえよう働きかけるなど、子どもと学校の橋渡しの存在になることが必要となります。

## 2) 復学の時期と学校の選択

退院後は、すぐに前籍校に復学する場合と、院内学級に通学したり、訪問教育を受けたりすることがあります。とくに、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学校の選択に悩むことがあります。また、乳幼児期に発病した子どもは、退院後に就園・就学を迎えることとなります。親は、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うことがあります（富岡，2003）。看護師は、親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、子どもと親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にとって大きな悩みとなります。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（大見，2010）、理解や配慮が得られやすいこと（大見，2008）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。

退院後、ある程度の期間が経過してからの就学や進学に際しては、学校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、という新たな悩みが生じることも少なくありません。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。看護師と話をすることで不安が軽減することもありますし、同じ病気を経験した仲間や家族と相談して対応策を考えることもできます。小児がんの子どもとその家族に関わる看護師は、さまざまなライフステージに沿って生じる悩みや不安を予測し、先を見越してケアを提供することが求められます。

## 4) 学校との連携・協働

スムーズな復学を実現するためには、多職種が協働し支援体制を整えることが不可欠です。子どもにとって、もとの学校に戻ることは大きな目標であり、社会生活に適応する第一歩としても重要なイベントとなります。入

院中から医療者と教員が連携して学習を継続できる環境を整えることは、学力を維持するとともに、復学時の不安の軽減にもつながります。

医療施設内に学校連絡会などの支援システムがある場合は、学校との連絡・調整がスムーズとなり、子どもや家族が安心して相談できる場となるでしょう。このような体制がない場合でも、患児・保護者・医療者・教員による退院調整会議の開催（大見，2010）、復学時面談の実施や復学支援フローシートの活用（小堀，2011）、復学時の生活指導パンフレットの活用（秦，2006）、特別支援教育コーディネーターとの連携（吉澤，2012）など、それぞれの施設に合わせた方法で復学支援に取り組むことが可能です。復学後に新たな問題が生じた場合にも対応できるよう、家庭・病院・学校のネットワークを形成することが求められます。

## 9-3 退院調整

### 1) 外来及び多職種との連携

小児がんの子ども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。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、具体的にどのような支援が必要なのか、また、活用できる社会資源にはどのようなものがあるか等についてMSWとも連携していく必要があります。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、必要に応じて、主治医、MSW、訪問看護師、地域の保健師等と退院前にカンファレンスを行い、継続した看護を提供することが必要です。

## 9-4 家族への支援

### 1) 退院後の生活に対する不安の緩和

小児がんの子どもをもつ家族は、退院の喜びと同時に、日々の健康管理や体調不良時の対応を自分たちで担っていくことに不安を覚えることも予測されます。また、定期的な受診や家庭でケアが必要とされる場合など、発病前とも入院中とも異なる状況におかれ、さらに、再発の不安を抱え、検査結果を聞くたびに緊張するといったように、家族のストレスが高まることがあります。

退院後も相談に応じられる体制があることや、体調不良時の受診の目安などについて説明するとともに、家族が退院後の生活を具体的にイメージできるように支援し、

不安を緩和することが求められます。また、家族は子どものことを心配するあまり、子どもの気持ちを確認せずに物事を決定したり、先回りをした対応をすることがあるかもしれません。子ども自身の成長を共に確認し、子どもの意思を尊重しながら見守っていけるよう支援することが必要となります。

## 2) きょうだいへのケア

長期にわたる入院により、家族の関係性が変化している可能性があります。とくに、きょうだいは病気の子どもの闘病中に我慢をしていたり、寂しい思いを表出できなかった可能性もあります。また、病気の子どもが脱毛などの容姿の変化をきたしていることで、きょうだいがいじめの対象となることもあります。本人だけでなく、きょうだいに対しても病気や治療の影響、周囲にどのように伝えているかを説明しておくことや、友達に聞かれたらどのように伝えれば良いかを話し合っておくなど、きょうだい自身が対処できるよう支援します。きょうだいの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 4 名 (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.
- 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, 丸光恵編, ココからはじめる小児がん看護, 308-327, へるす出版, 東京.
- 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.
- 大見サキエ (2010) : がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明—小学校における場面想定法を用いた検討—, 小児がん看護, 5, 35-42.
- 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子他 2 名 (2008) : がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験—B 市の現状と課題—, 小児がん看護, 3, 1-12.
- Schwartz L.C., Hobbie L.W., Constine S.L., et al(1994) / 日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 長期フォローアップ委員会監訳 (2008) : 小児がん経験者の長期フォローアップ 集学的アプローチ, 日本医学館, 東京.
- 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.
- 吉澤賢一 (2012) : 特別支援学校 (病弱) における復学支援, 小児看護, 35 (7), 862-865.

