

## 研 究

小児がん経験者と家族が体験した小児がん治療中の  
食生活とその支援ニーズ永田 真弓<sup>1)</sup>, 宮腰由紀子<sup>2)</sup>, 飯尾 美沙<sup>1)</sup>

## 〔論文要旨〕

小児がん経験者と家族が治療中に体験した食生活と副作用, および支援ニーズを明らかにし, ニーズに適した食生活セルフマネジメント支援の内容・方法を検討に資するために, 小児がん経験者5名と母親4名を対象に半構成的インタビューを実施し, 質的分析を行った。その結果, 食生活と副作用体験は【食欲や美味しさへの配慮に乏しい病院食】等10カテゴリー, 支援ニーズは【子どもが食べたくなる美味しい病院食と食事サービス】等5カテゴリーに集約できた。治療中の子どもと家族への食生活セルフマネジメント支援は, 施設の食事環境・サービスの改善を基盤に, 食事・栄養面に留まらない副作用や活動・運動面を含めた食生活の知識・技術の提供が求められていた。

Key words : 小児がん, 治療, 食生活体験, 副作用, セルフマネジメント支援

## I. はじめに

子どもにとって食事摂取は, 単なる生理学的, 栄養学的重要性に留まらず, 成長発達や QOL に影響を与える。したがって, 子どもへの支援では, 栄養状態の維持・改善のための栄養バランスや食事量だけでなく, 人として楽しく食事できることを目指す味覚や食欲等にも配慮した食生活支援ならびに食育<sup>1)</sup>が求められる。しかし, 化学療法を受けている子どもは, 薬の副作用としての嘔気・嘔吐に加えて, 好中球減少に伴い衛生面からも食事制限がなされる。特に, 小児がんで最も多い小児白血病の場合, 2~3年間の長期にわたる通院維持療法期に, 有害事象グレードは低いものの消化器症状の発現が6~10%に及ぶことから<sup>2)</sup>, 子どもと家族に対する入院中からの食生活セルフマネジメント支援を検討する必要がある。しかし, 既存研究における化学療法中の食生活支援の言及の多くは, 口

内炎や悪心・嘔吐等の症状緩和<sup>3,4)</sup>, または食事環境・サービスによる栄養摂取の改善<sup>5)</sup>といった症状マネジメントや栄養面等の一側面に焦点を当てており, 食生活全般にアプローチしたセルフマネジメント支援の検討は十分ではない。そこで, 小児がん治療の主軸となる, 化学療法を中心とした治療(以後:治療)中の子どもと家族が, 食生活や食事に関連した副作用についてセルフマネジメントすることを通じて, 子ども自身が療養生活を適切かつ主体的に取り組むことができる支援を検討することとした。

## II. 目 的

小児がん治療中の食生活セルフマネジメント支援の内容・方法について示唆を得るために, 小児がん経験者および家族が過去の治療中に体験した食生活と副作用, その体験に基づく支援ニーズを明らかにすることとした。

The Dietary and Support Needs during Treatment Childhood Cancer Survivors and Families Experienced  
Mayumi NAGATA, Yukiko MIYAKOSHI, Misa IIO

1) 関東学院大学看護学部 (研究職)

2) 広島大学大学院医歯薬保健学研究科 (研究職)

印刷請求先: 永田真弓 関東学院大学看護学部 〒236-8501 神奈川県横浜市金沢区六浦東1-50-1

Tel/Fax : 045-786-5760

[2585]

受付 13.12.25

採用 14. 4.26

### Ⅲ. 方 法

#### 1. 対象者

研究協力の承諾が得られ、治療を受けた体験を覚えている小児がん経験者と、過去に治療を受けた小児がん患者の家族を対象者とした。対象除外条件は、①コミュニケーションに障害がある、②症状が重篤でインタビューができない場合とした。

#### 2. データ収集方法

半構成的インタビューガイドに基づき、対象者一人に1時間程度のインタビューを行った。インタビューガイドは、対象者の属性の確認と疾患や治療の認識状況、次いで、治療中に食生活に困った体験、その時の自身および家族の対処と成果、治療中の好中球減少や消化器症状等の副作用の体験、治療中に食事や副作用に関する知識や支援を受けた体験とその時の支援内容とした。必要に応じて、体験時の感情や具体的な状況等の質問を加えた。

データ収集期間は、2013年4～8月であった。

#### 3. 分析方法

対象者が語ったインタビュー内容は許可を得て録音し、その音声データを逐語録化した。この逐語録から、治療中の食生活と副作用の出現に関する体験およびその体験に基づくニーズについて対象者が語った部分を1単位のデータとして抽出した。データ毎に番号を付け、分析中はいつでもデータに戻り確認できるようにした。次に、1単位のデータ毎にそのデータの全文がイメージできる語りの記述内容を抽出し、それを反映できる表現を用いてコード化した。コードの意味内容の類似性を求め、下位サブカテゴリーとし、同様に順次サブカテゴリー、カテゴリーに集約し、ストーリーラインを作成した。結果の信頼性と妥当性を高めるためにデータ収集方法の検討やデータ分析の段階では、小児看護学の研究者並びに質的研究を行っている研究者3名で行った。

#### 4. 倫理的配慮

地域の家族会の代表者に研究計画書を持参して研究への協力を口頭にて依頼し、家族会の会議において承諾の得られた場合に文書による同意を得た。家族会に候補者のリストアップを一任し、候補者には家族会か

らの紹介を通じて依頼している旨を記載した文書にて研究協力を依頼した。協力意思が得られた候補者には、家族会を通じて協力依頼およびインタビュー予定日程を調整し、時間と場所、氏名を通知してもらった。インタビュー予定当日に再度、研究者が口頭と文書で協力依頼の内容を説明し、最終的同意が得られた場合に対象者が同意書に署名した。対象者が20歳未満の場合には、代理人である保護者にも同様の手続きにより説明し、保護者の署名を得た。なお、依頼文書に記載した事項は、研究の目的、研究の期間・方法、予測される効果および危険性、協力しない場合でも不利益を受けないこと、随時撤回できること、人権やプライバシーの保護、研究成果は学会誌等で発表すること等とした。個人情報の取り扱いについては、対象者全ての逐語録化が終了した時点で、個人情報管理者に音声データおよび逐語録原文と同意書を渡し、個人情報管理者が対象者の氏名とIDを照合する対照表を作成し、これらをまとめて施錠できる保管庫で管理した。本研究の研究計画については、広島大学大学院保健学研究科看護開発科学講座倫理委員会の承認を得た。

### Ⅳ. 結 果

#### 1. 対象者の属性

承諾の得られた家族会内にある2つの小グループから研究協力が得られ、各グループの代表者による紹介を経て、過去に治療を受けた、小児がん経験者5名と小児がんの子ども之母親4名、計9名の協力を得た。治療を受けた子どもの性別、調査時の年齢・状況、化学療法開始時の年齢と開始年、移植療法の有無、疾患を表1に示した。小児がん経験者全員が、晩期障害に対する予防や治療のために定期的なフォローアップ外来を受診していた。入院し化学療法を受けた施設はそれぞれ1～3施設で、大学病院および総合病院7名、大学病院のみ1名、総合病院のみ1名であった。

#### 2. 小児がん治療中の食生活と副作用に関する体験

小児がん治療中の食生活と副作用に関する体験として、小児がん経験者および母親の語りの総コード数713から得た10カテゴリーを表2に示した。以下、【カテゴリー】、[サブカテゴリー]、[下位サブカテゴリー]、<コード>に記して、説明する。

#### 【食欲や美味しさへの配慮に乏しい病院食】

小児がん経験者と母親の全員が、入院中の食事とし

て、白身の焼き魚や根菜の煮物等大人用の病院食を減らしただけの「美味しくなく大人用献立の病院食」が配膳され、食器やトレイに絵柄がないだけでなく、食事もう白くて見栄えが悪い「見た目に食欲減退する病院食」であったと捉えていた。また、移植経験のある小児がん経験者と母親は、＜煮沸してる医療用のだからお肉でも固くなってわらじみたいだった＞と、[医療用の消毒した食事]についても幻滅していた。

【食事を美味しくする病院のサービスと自分たちの工夫】

大部屋での食事では、周囲の生ものの制限状況を確認するといった[同室の子どもに配慮した持ち込み食]や、普通食に刺身が出ていてショックを受けたことをきっかけに「生ものの禁止時は普通食を見ないこと」といった配慮の工夫をしていた。一方、院内学級でホットケーキを焼いたことや、病室の中でレジャーシートを敷きテーブルを寄せて「同室や院内学級の子どもたちと食べる安心感や楽しさ」、冷温配膳車や栄養士の面談による「温かい食事や移植時の個別メニューの有り難さ」、病院食に付いてくるプリンやゼリー、お雛様やクリスマス等の季節感のある「楽しい行事食とデザート」の摂取」といったように、病院のサービスに加えて、子どもと家族による工夫があった。

【副作用による食事や全身状態への影響】

小児がん経験者と母親は、生ものの禁止による食事の制限、ご飯の匂いに対する敏感さや味覚の鈍感さ、悪心や口内炎時の内服に対する葛藤、嘔吐時の薬の飲み直しのきつさといった「副作用出現時の経口摂取や内服への影響」のマイナス面を多く捉えていたが、一部では＜口内炎も出たけど痛いって記憶がない＞等、副作用が出現しても食事が摂れていた。また、〔3

食持ち込みか出前で通常の3倍程度の食事量を摂取していた〕や〔ステロイド使用の影響で顔やお腹が膨らんだ〕等の〔ステロイド使用で亢進した食欲に任せて食べて変化した容姿〕といった全身への影響があった。一方で、移植経験者の一部からは「食べたらずくという思い込みがあって食べなかった」といった「移植に対する精神的負担からくる嘔気と食欲不振」、身体が起こせなくなり、口に入れても味がわからないといった[拒食による全身状態の変化]を含めた影響があった。

【状態に合わせた栄養度外視の持ち込みによる摂取】

小児がん経験者と母親は、ハンバーグ等の肉系惣菜や焼きおにぎり、菓子、ブリックパック飲料等の「食べたい物や好きな食べ物・飲み物の持ち込み」、焼く肉や寿司、明太子、カリコリ梅、100%ジュース等の「塩辛くて味の濃い食べ物・飲み物の摂取」、フライドチキンやドーナッツ、たこ焼き、カップラーメン、宅配ピザ等の「ジャンクフードやデリバリーによる食事の摂取」をしていた。また約半数が、うどんやみかん、ヨーグルト等の「喉越しや消化の良い食べ物・飲み物の持ち込み」、家庭で作ってきたから揚げやポテトサラダ、院内の電子レンジで作った目玉焼きやチーズトーストといった「親が調理した食事の摂取」、[食べられる物、美味しいと思える物だったら栄養はどうでもよかった]と「栄養バランスを度外視した食事の摂取」をしていた。

【食生活を自制するための方略】

このような【状態に合わせた栄養度外視の持ち込みによる摂取】状況にあるために、一部では「経験から食事量をセーブした」や「胃が大きくなっていると小食にするのが難しかった」と「食欲亢進時の食事量の

表1 対象者の属性

| ID | 小児がん経験者と親の区別 | 小児がん治療を受けた子どもの性別および年齢（状態） |        |                  | 初回治療開始年 | 移植療法 | 疾患名       |
|----|--------------|---------------------------|--------|------------------|---------|------|-----------|
|    |              | 性別                        | 調査時    | 化学療法開始時          |         |      |           |
| A  | 経験者          | 女性                        | 32歳    | 12歳、14歳          | 1993年   | あり   | 急性リンパ性白血病 |
| B  | 経験者          | 女性                        | 28歳    | 7歳、11歳           | 1992年   | あり   | 急性骨髄性白血病  |
| C  | 経験者          | 女性                        | 29歳    | 7歳、12歳           | 1990年   | あり   | 急性リンパ性白血病 |
| D  | 経験者          | 女性                        | 32歳    | 11歳              | 1993年   | なし   | 急性リンパ性白血病 |
| E  | 経験者          | 女性                        | 17歳    | 1歳、3歳、5歳         | 1997年   | あり   | ユーイング肉腫   |
| F  | 母親           | 女性                        | 17歳    | 1歳、3歳、5歳         | 1997年   | あり   | ユーイング肉腫   |
| G  | 母親           | 男性                        | 11歳で死亡 | 10歳              | 1999年   | なし   | 大腸がん      |
| H  | 母親           | 女性                        | 13歳で死亡 | 3歳、6歳、7歳、11歳、13歳 | 1987年   | あり   | 急性リンパ性白血病 |
| I  | 母親           | 男性                        | 16歳で死亡 | 15歳              | 1996年   | なし   | 悪性リンパ腫    |

表2 小児がん治療中の食生活と副作用に関する体験

| カテゴリー                    | サブカテゴリー                            |
|--------------------------|------------------------------------|
| 食欲や美味しさへの配慮に乏しい病院食       | 美味しくない大人用献立の病院食                    |
|                          | 見た目に食欲減退する病院食                      |
|                          | 医療用の消毒した食事                         |
| 食事を美味しくする病院のサービスと自分たちの工夫 | 同室の子どもに配慮した持ち込み食                   |
|                          | 生もの禁止時は普通食を見ないこと                   |
|                          | 同室や院内学級の子どもたちと食べる安心感や楽しさ           |
|                          | 温かい食事や移植時の個別メニューの有り難さ              |
|                          | 楽しい行事食とデザートへの摂取                    |
| 副作用による食事や全身状態への影響        | 副作用出現時の経口摂取や内服への影響                 |
|                          | ステロイド使用で亢進した食欲に任せて食べて変化した容姿        |
|                          | 移植に対する精神的負担からくる嘔気と食欲不振             |
|                          | 拒食による全身状態の変化                       |
| 状態に合わせた栄養度外視の持ち込みによる摂取   | 食べたい物や好きな食べ物・飲み物の持ち込み              |
|                          | 塩辛くて味の濃い食べ物・飲み物の摂取                 |
|                          | ジャンクフードやデリバリーによる食事の摂取              |
|                          | 喉越しや消化の良い食べ物・飲み物の持ち込み              |
|                          | 親が調理した食事の摂取                        |
|                          | 栄養バランスを度外視した食事の摂取                  |
| 食生活を自制するための方略            | 食欲亢進時の食事量の抑制とその難しさ                 |
|                          | 食べたい物への欲求とノートへの発散                  |
|                          | 日記や用紙への食事量・内容の記録                   |
|                          | 親による病院食摂取の促し                       |
| 長期的な食事制限や活動制限による閉塞感      | 禁止された生ものに対する執着                     |
|                          | 活動制限と運動する場所や機会の不足                  |
|                          | 長期入院ゆえの退院願望とストレス                   |
| 外泊や院内学級への通学による気分転換と活動    | 心待ちにしていた外泊                         |
|                          | 外泊時の食べたい物や好きな物の摂取                  |
|                          | 院内学級通学による日常生活活動と学習活動の継続            |
|                          | 活動や院内学級による気分転換                     |
| 支持療法としての症状マネジメント         | 多様な副作用の様相                          |
|                          | 嘔気時の内服薬の形態変更                       |
|                          | 予防や対症療法としての症状マネジメント                |
| 医療者による副作用や食生活の説明不足       | ステロイド使用による食欲亢進や容姿の変化に対する説明や対応の不十分さ |
|                          | 生もの禁止の内容や程度のわかりにくさ                 |
|                          | 病院食の変更や相談窓口のオリエンテーションのなさ           |
|                          | 医療者からの食生活のアドバイスや情報提供のなさ            |
|                          | 医療者からの個々の副作用とその対処に対する説明の不足         |
|                          | 経験者から情報収集した副作用出現時の注意点と食事時の対処       |
| 容姿の変化と筋力低下による退院後の生活への影響  | 治療優先で取り組まれていない食生活支援の課題             |
|                          | 容姿の変化や筋力低下による退院後の学校や日常生活の辛さ        |
|                          | 退院後も続く運動制限や筋力低下からの復帰               |

抑制とその難しさ」を体験していた。食事を自制するための方略には、＜日記の半分が食べたい物帳で、クリーンルームから出たら食べようねって母親に言った＞といった「食べたい物への欲求とノートへの発散」、＜食事をどのくらい食べたかを日記につけていた＞といった「日記や用紙への食事量・内容の記録」、

そして、＜昼に買ってきた惣菜を食べたら夜は病院の食事を食べなさいって親に言われてた＞といった「親による病院食摂取の促し」があった。

【長期的な食事制限や活動制限による閉塞感】

小児がん経験者には、刺身や果物、生クリーム等の「生ものが解禁されたら、食べたい生ものを持てき

てもらい食べた〕や〔禁止と言われたら生ものが無性に食べたくなった〕と〔禁止された生ものに対する執着〕があった。トイレや風呂、食器の片付け等で病棟内しか歩かず、〔日常の運動量が少なかった〕ことや〔血液疾患にはりハビリがなかった〕こと、＜院内学級は近いし体育はなかった＞といった〔活動制限と運動する場所や機会の不足〕、〔辛い時や症状があると退院が延びるのを心配していた〕ことや〔長期入院で籠もっていてストレスがたまった〕といった〔長期入院ゆえの退院願望とストレス〕を感じていた。

#### 【外泊や院内学級への通学による気分転換と活動】

【長期的な食事制限や活動制限による閉塞感】を感じていた小児がん経験者は、〔食欲があったから外泊時の食事を楽しみに治療を頑張れた〕といった〔心待ちにしていた外泊〕、〔いつも家で食べていた物でできたての物が美味しかった〕や〔外泊の時は、食べられる時に生ものを食べた〕と〔外泊時の食べたい物や好きな物の摂取〕による気分転換をしていた。また、〔院内学級に行くことで普段の生活通りの活動を送ることになっていた〕といった〔院内学級通学による日常生活活動と学習活動の継続〕、〔動くと気分転換になった〕と〔活動や院内学級による気分転換〕をしていた。

#### 【支持療法としての症状マネジメント】

小児がん経験者と母親は、多くが〔吐き気と嘔吐が続いた〕状況にあったが、一部では〔吐き気止めがいらないくらい吐かなかった〕場合があった。そして、〔同じ治療でも症状が一人ひとり違っていった〕ことや〔口内炎ができて口の中が痛かった〕、〔クリーンルームの時に一番味覚障害があった〕等の〔多様な副作用の様相〕を体験していた。また、〔精神的な嘔吐で錠剤が飲めなかったが、粉薬に変えて飲めるようになった〕といった〔嘔気時の内服薬の形態変更〕、医師から〔生ものを食べていないかをチェックされていた〕こと、看護師に〔化学療法後は水分を摂って尿から出すように言われた〕と、医療者による〔予防や対症療法としての症状マネジメント〕を体験していた。

#### 【医療者による副作用や食生活の説明不足】

小児がん経験者と母親は、〔ステロイド使用中は食欲が出て食べ過ぎたら丸くすると説明されていたら、自分で食事量を抑えられた〕といった〔ステロイド使用による食欲亢進や容姿の変化に対する説明や対応の不十分さ〕や＜缶詰の牛乳が良くて普通の牛乳がだめだったり、加熱もどこまでかわからなかった＞こと、

〔施設や病気、再発箇所等によって生もの禁止の制限が異なった〕といった〔生もの禁止の内容や程度のわかりにくさ〕を感じていた。そして、〔病院食が変更できることを知らなかった〕と〔病院食の変更や相談窓口のオリエンテーションのなさ〕や〔味覚がない時に食事や食べ方のアドバイスや情報がなかった〕といった〔医療者からの食生活のアドバイスや情報提供のなさ〕、＜告知が一般的ではなかったからかもしれないけれど副作用のことはだれも教えてくれなかった＞、〔副作用が一人ひとり違うとは言われなかった〕と〔医療者からの個々の副作用とその対処に対する説明の不足〕も感じていた。このような状況下で、＜辛かったらこうしたらいってというのは、先に入院していた小さな先輩が教えてくれた＞や〔吐いたら薬の飲み直しがあるのを経験者から聞いていた〕と〔経験者から情報収集した副作用出現時の注意点と食事時の対処〕をしていたこと、＜入院中の子どもたちの食は、医療、治療と一緒にとっても大切な部分だけど、案外ないがしろにされてた＞や＜治療や副作用で食べられないのを横で見ている親もストレスを感じていた＞等、〔治療優先で取り組まれていない食生活支援の課題〕に気付いていた。

#### 【容姿の変化と筋力低下による退院後の生活への影響】

退院経験のある小児がん経験者と母親の多くは、ムーンフェイスや体重増加、脱毛で〔容姿が変わった状態では学校に行きにくくなった〕ことや＜自分の部屋は2階なのに階段が辛くて退院してから数か月は1階にお布団を敷いてもらっていた＞と、〔容姿の変化や筋力低下による退院後の学校や日常生活の辛さ〕を体験していた。そのうち数名が〔退院後の運動制限の後は普通に運動して徐々に体力が戻った〕や〔退院後はできるだけ普通通りに運動ができるように練習した〕と〔退院後も続く運動制限や筋力低下からの復帰〕を実感していた。

### 3. 小児がん治療中の食生活に関するニーズ

小児がん治療中の食生活に関するニーズとして、小児がん経験者および母親の語りの総コード数197から得た5カテゴリーを表3に示した。

#### 【子どもが食べなくなる美味しい病院食と食事サービス】

小児がん経験者と母親は、保育所のように〔小児病棟に給食室があり子ども用の病院食が作れる〕といった〔子ども向け献立の病院食〕があり、〔小学校の給



表3 小児がん治療中の食生活に関するニーズ

| カテゴリー                                   | サブカテゴリー                           |
|-----------------------------------------|-----------------------------------|
| 子どもが食べたくなる美味しい<br>病院食と食事サービス            | 子ども向け献立の病院食                       |
|                                         | 美味しくて栄養バランスのよい病院食                 |
|                                         | 食欲の湧きそうな季節感や色彩のある病院食と食事サービス       |
| 副作用や状態に合わせた<br>食事サービスと個別対応              | 食事種類の選択やバイキング形式のサービス              |
|                                         | 副作用や状態に合わせた病院食の変更                 |
|                                         | 終末期や移植時の食事の個別対応                   |
| 副作用と食生活の説明                              | 副作用がある時の状態や食べ方に関するアドバイス           |
|                                         | ステロイドの副作用や食生活の注意点の説明              |
|                                         | 提供した情報の資料配布                       |
| 健康的な食生活を維持し<br>社会復帰の準備ができる環境整備          | 経口摂取による美味しさや運動による空腹を感じる健康的な食生活の保障 |
|                                         | 症状や栄養、季節を考慮して調理ができる環境             |
|                                         | 家族で家庭の食事が摂れる外泊や宿泊施設               |
|                                         | 健康的な食生活を意識することによる社会復帰の準備          |
| 地域社会に戻るのを円滑にするための<br>日常生活や学校生活を通じた体制づくり | 地域社会に戻るための学校生活や日常生活における体制整備       |
|                                         | 家族が子どもと共に病気や治療に伴う困難に立ち向かうこと       |
|                                         | 子どもの成長発達に見合う日常生活を維持するための説明と対応     |

食のように美味しくて楽しい病院食である」ような「美味しくて栄養バランスのよい病院食」があること、そして、季節の果物や誕生日会等の行事食、型抜きやキャラクターでデコレーションしたご飯といった「食欲の湧きそうな季節感や色彩のある病院食と食事サービス」があることを望んでいた。

【副作用や状態に合わせた食事サービスと個別対応】

小児がん経験者と母親は、「病院食の選択や個別の希望が聞いてもらえる」、「食べたい物を自分で取って食べるバイキングがある」といった「食事種類の選択やバイキング形式のサービス」、「症状別に摂りやすい病院食がある」といった「副作用や状態に合わせた病院食の変更」があることを望んでいた。また、子どもを亡くした母親からは、「大変な治療をしている時や終末期には栄養士が対面して個別に対応した食事があったらいい」や「ターミナルの子どもに本当に食べたいものを少しでも食べさせることは亡くなった後に親が後悔しないためにも大切な部分だと思う」と、「終末期や移植時の食事の個別対応」を求めている。

【副作用と食生活の説明】

小児がん経験者と母親は、「化学療法をしたらどんな症状が出るかを前もって教えてもらえる」や「生ものの制限をわかりやすく教える」といった「副作用がある時の状態や食べ方に関するアドバイス」、「周りで食欲にブレーキをかけることでステロイド使用中の食事の摂り過ぎを予防する」といった「ステロイドの副作用や食生活の注意点の説明」を医療者に求めている。

た。小児がん経験者からは、「詳しいことを医師や看護師が教えてくれて、紙で配ってくれたらいい」と「提供した情報の資料配布」のニーズもあった。

【健康的な食生活を維持し社会復帰の準備ができる環境整備】

小児がん経験者と母親は、「すぐに食欲がなくなって栄養は点滴で入ってるから衰えることはないけどやっぱり口は食べたかった」や「薬で食べたいではなくて、運動していてももう少し健康的に食べたかった」と「経口摂取による美味しさや運動による空腹を感じる健康的な食生活の保障」と同時に、「院内学級で作ったホットケーキをすごく喜んだのでご馳走が作れなくてちょっと作れる所があったらいいかなと思う」といった「症状や栄養、季節を考慮して調理ができる環境」、「家族も来て一緒に食事ができるような宿泊施設があればちょっと違うと思う」と「家族で家庭の食事が摂れる外泊や宿泊施設」についてのニーズを挙げていた。そして、「子どもと親向けの食生活の学習会がある」といった「健康的な食生活を意識することによる社会復帰の準備」も求めている。

【地域社会に戻るのを円滑にするための日常生活や学校生活を通じた体制づくり】

退院経験のある小児がん経験者と母親は、「院内学級の中で地域社会に戻るための基盤づくりをする」や「運動できる場所やマシンがある」、「社会に戻るための体制づくりを医療者が担う」といった入院中からの「地域社会に戻るための学校生活や日常生活における

体制整備」を望んでいた。また、母親からは「子どもだけでなく家族も一緒に協力して、病気や勉強、地域に戻るために闘う」といった「家族が子どもと共に病気や治療に伴う困難に立ち向かうこと」に加えて、「子どもが自立の一步を踏み出した頃に、食事と薬の関係について話す」や「食生活や運動、教育、地域とのコミュニケーションは成長過程に応じた対応がある」と、「子どもの成長発達に見合う日常生活を維持するための説明と対応」を求めている。

## V. 考 察

治療中の食生活や副作用体験とその支援ニーズの概観から、小児がん経験者と母親は、第一に病院食や食事サービスの向上を望んでいたことがうかがえた。治療回数や移植の有無、子どもの生死にかかわらず、全員が幻滅した大人と同じ献立を減らしただけの【食欲や美味しさへの配慮に乏しい病院食】に、入院中であっても【子どもが食べなくなる美味しい病院食と食事サービス】を求め、治療中のさまざまな【副作用による食事や全身状態への影響】にも食事種類の選択や変更、バイキング形式のサービス等の【副作用や状態に合わせた食事サービスと個別対応】を必要としていたと考えられたからである。こうした化学療法中の子どもの食事・栄養サポートに関する近年の調査によれば、栄養部との連携による個別メニューやバイキングの提供、家族の協力による持ち込み食のフリーな摂取や外泊の活用等、病棟の食事環境・サービスには冷蔵庫の設置や行事食年6回以上実施等が実践されていた<sup>6)</sup>。一方で、持ち込み食に頼っている、家族が調理できる場が院内にない等食事環境の課題、病院給食を食べない、食事種類／サービスが乏しい等病院給食の課題、食事変更基準の不明瞭さ等の感染予防対策の課題が存在し、小児専門病院に比べて大学病院や総合病院では、食事環境・サービス面の個別対応ができていない状況があった<sup>6)</sup>。小児専門病院以外の総合病院等は多くの場合、子どもの治療食が成人と同じ献立で調理されている<sup>7)</sup>。そこで、治療中の子どもが多く入院する施設、特に小児がん拠点病院においては、食生活セルフマネジメント支援の前段として、子ども用献立や大人用の化学療法食をアレンジし症状に合わせた化学療法食、食堂や同室で子どもと一緒に食事を摂れる環境等を整え、人として楽しく食事をするといった食育を意識した食事・栄養サポートを実施していくこと

が重要と考えられる。したがって、今回語られた治療中の食生活の課題は、10年程前の体験に基づく当時の体験の想起という限界はあるものの、現在も続く支援の課題であることを示すものといえる。

第二に、退院経験のある小児がん経験者と母親は、退院後の生活までを見通した食生活支援として、食事・栄養面に留まらない、副作用や活動・運動面をも含めた食生活に関する学習や行動の機会を求めていることがうかがえる。治療優先で【長期的な食事制限や活動制限による閉塞感】や【容姿の変化と筋力低下による退院後の生活への影響】がある中で、【医療者による副作用や食生活の説明不足】を感じ、入院中からの具体的な【副作用と食生活の説明】とともに、【健康的な食生活を維持し社会復帰の準備ができる環境整備】を望んでいたと考えられたからである。小児医療では、育児指導やリハビリテーションは生活の質、患者教育や自己管理指導等は人生の質に貢献するといわれるように<sup>8)</sup>、入院中からの食生活セルフマネジメント支援は、小児がんの子どもの生活や人生の質向上に資すると考えられる。そこで、子ども自身が主体となって取り組めるような、支援ニーズに即した食生活セルフマネジメント支援の内容・方法が必要であると考えられる。具体的には、医師や看護師による視聴覚教材やゲーム等を用いた消化器症状等の副作用の知識提供、栄養士による症状に対応した調理体験型学習会、気分転換並びに筋力低下や肥満予防・改善のための保育士、院内学級教員、理学療法士等による活動的な遊びやレクリエーション、ボール等の遊具を用いた体育や運動療法等が考えられ、支援において職種間連携が重要であることが示唆された。

## VI. おわりに

小児がん経験者と母親が治療中に体験した食生活と副作用は【食欲や美味しさへの配慮に乏しい病院食】等10カテゴリー、支援ニーズは【子どもが食べなくなる美味しい病院食と食事サービス】等5カテゴリーに集約できた。治療中の子どもと家族への食生活セルフマネジメント支援では、施設の食事環境・サービスの改善を基盤に、食事・栄養面に留まらない副作用や活動・運動面を含めた食生活の知識・技術の提供が必要であることが示唆された。今後は、当事者ニーズに沿った食生活セルフマネジメント支援を実施し、検証を重ねていくことが必要である。

ご協力頂きました家族会と対象者の皆様に感謝申し上げます。本研究は, JSPS 科研費 25463489の助成を受けた。  
なお, 利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 藤原眞昭. 食育のねらい. 足立己幸監. 子どもの栄養と食育がわかる事典. 初版. 東京: 成美堂出版, 2008: 7-12.
- 2) 川原史子, 小川 淳, 長谷川佳美, 他. 小児悪性腫瘍患者に対する外来化学療法における有害事象発現状況. 医療薬学 2008; 34 (2): 194-203.
- 3) 中村美和. 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助. 千葉看護学会会誌 2004; 10 (1): 18-25.
- 4) 白井 史, 内田雅代, 梶山祥子, 他. 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状マネジメントにおける看護師のかかわり. 小児がん看護 2013; 8: 57-67.
- 5) Williams R, Virtue K, Adkins A. Room service improves patient food intake and satisfaction with hospital food. J Pediatr Oncol Nurs 1998; 15 (3): 183-189.
- 6) 永田真弓, 勝川由美, 松田葉子. がん化学療法中の子どもへの看護実践における栄養サポートの実態. 日本小児看護学会誌 2012; 21 (1): 9-16.
- 7) 吉武香代子. 小児看護への想い. 初版. 東京: へるす出版, 2000: 60-76.
- 8) 上田 敏. リハビリテーション医学の世界. 初版. 東京: 三輪書店, 2006: 148-165.

## 〔Summary〕

This research studied the content and methods of dietary, self-management support adapted to the needs of children with cancer and their families. To clarify the need for support dietary and side effects childhood cancer survivors had and families of children with cancer had during past treatment. We received approval for cooperation with our research of five childhood cancer survivors and of four mothers who had a child with cancer. We conducted qualitative analysis of semi-structured interviews with them. Dietary experiences were summarized into approximately ten categories including 'Hospital food with little consideration for appetite and taste', and support needs were categorized into approximately five categories including 'Food services and delicious hospital diet that children want to eat'. It was suggested that dietary techniques and know-how are required as dietary self-management support for children with cancer and their families. The support should also include knowledge of activities and exercise and knowledge of side effects beyond those for food and nutrition. It also presupposes an improvement in the food environment and services of hospital facilities for these children.

---

## 〔Key words〕

childhood cancer, treatment, dietary experience  
side effect, support for self-management