



小児・A Y Aがん患者ら支援フォーラム

岡山大Jホール 講演要旨

小児とA Y A世代のがん患者と家族の支援をテーマに「子どもと家族とともに進む未来へ」と題したフォーラムが2月23日、岡山市北区鹿田町の岡山大Jホールで開催された。A Y Aとは思春期・若年成人を意味する英語の頭文字を取った言葉

で、主に15〜39歳を指す。治療をしながら学校での生活、勉強、進学、就労、結婚、出産など人生の節目を支障なく迎えてもらうためのサポートの充実を岡山大病院の医師と看護師、患者の家族が訴えた。

フォーラムは岡山大病院小児医療センター、中四国の11大学で構成する中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアム(事務局・同大)などが共催し、今回が10回目。4人の要旨と2人の小児がん体験者の思いを紹介する。

プレコンセプションケア(プレコン)とは妊娠前から健康管理をすること。WHO(世界保健機関)は親になる予定の有無に関係なく思春期の若者に健康上の利益をもたらすと定義している。

日本でも性や妊娠に関する正しい知識の普及を図り健康増進を促すプレコンの5カ年計画が昨年策定された。元氣な赤ちゃんを産むために女性が適正体重を守り、栄養バランスを整えること、禁煙をしアルコールを控えることなどを推奨しており、WHOの定義より

子どもは発達段階に応じて病気の捉え方が異なる。幼少期は「自分が悪い子だったから病気になる」というふうに関係が病気を考える。治療が体感となり、そのことを思い出すと不安になったり、次の治療が怖くなったたりすることがある。ストレスや負担が軽くなるよう、おもちゃや絵本を活用したり、家族に優しい声をかけてもらったりしている。

子どもは不安が強くなる。と体の不調を訴える。その時、大人はお話を聞いてあげ

現在24歳の娘は5歳の時に神経芽腫と診断された。一度は治療を終えたが10歳の時に再発した。「どうして。また私だけだ」と。そんな思いにとらわれたわが子の命を信じて一方、突然強い恐怖に襲われ、声を殺して泣くこともあった。

当時はSNS(交流サイト)がなく、同じ病気と闘う仲間とつながるすべがなかった。私は居場所が欲しかった。だから神経芽腫の会を立ち上げた。

活動の柱は二つ。一つは

病気に伴う入院生活を送るようになった子どもたちは、保育園や幼稚園、学校での生活、友達との時間、部活動や習い事などが突然中断する。入院期間は長く、特に血液腫瘍性の疾患は化学療法や移植を行い、1年近くに及ぶことも珍しくない。

発達や学びが途切れないよう、保育については病棟にあるプレイルームに保育士が3名配置されている。治療や体調に合わせてベッドサイドでの個別保育を行う。年齢や治療内容、個性、

プレコンセプションケア 健康な生活と将来、子どもを持つこと
岡山大病院リプロダクションセンター長 中塚 幹也氏



妊娠に備えた人生設計を促す狙いが前面に出ている。計画では、若い世代のプレコンの認知度を5年間で80%以上を目標とする。指し示している。専門職の協力を得て健康増進を促すプレコンサポーターを5万人以上養成し、専門的な相談や治療ができる医療機関を200以上整備する方針だ。

私も大学生を対象に調査したところ、プレコンの意味を正確に理解していたのはわずか10%で、国が目指す80%とは大きな開きがあった。

プレコンの知識が豊富な高知識群と低い低知識群の間には、健康増進や将来設計に関して開きがあった。子宮頸がん予防のHPVワクチン接種率は高知識

プレコン 理解深めて

子どもと家族の「こころ」
岡山大病院小児科医師



たり遊んであげたりすることが大切だ。話を聞いてあげただけで子どもの気持ちに寄り添う。話をしたがいらない場合は子どもが好きなことに一緒に取り組んであげることが良い。

1日のうちわずか5分でもいいので命令や質問をせずに日常の子ども行動を褒めてほしい。時間があれば一緒に遊んであげてほしい。

学童期は客観的に病気を理解できる。思春期には大人と同等の理解力を持つと言われている。思春期以降は子どもの自尊心を大切に治療のパートナーとして対応していくことが重要になる。

たとえば、命ではなく

岡田あゆみ氏

発達にに応じた対応を

小児・A Y Aがん経験者と家族が目指す未来
神経芽腫の会共同代表・日本希少がん患者会ネットワーク理事 浦尻みゆき氏



正しい情報の収集と共有。小児がんは希少であるがゆえに情報が限られている。医療者や専門家から病気について学びながら、信頼できる情報を共有している。

もう一つは患者、家族の声を社会に届けること。海外の集が国内で使えない。ドラッグ・ラグやドラッグ・ロスが解消し、一日も早く有効な薬が日本の子どもたちに届くよう啓発活動に取り組んでいる。娘が再発した時、海外で使われていた薬が日本では承認されていなかった。あの時の恐怖と理不尽さは忘れられない。

全国の患者や親とつくる「小児がん患者会ネット

薬の早期承認目指す

子どもの未来のために発達と学びを支える活動
岡山大病院小児病棟看護師 十見 香織氏



体調などを考慮し、一人一人の遊びや創作活動を考えている。ホスピタル・プレイ・スペシャリストという専門資格を持った保育士は、人形やおもちゃ、絵本などを使って治療や検査を分かりやすく子どもに説明している。

当院には小学校と中学校の院内学級があり、教員が1人ずつ配置されている。院内学級に通うことができない場合は病室などでインターネットで学習する。

支援は多様になっており、2024年から岡山大学教育学部と連携した遠隔授業をスタート。25年からベネッセコーポレーションからタブレット教材を借り

復学へサポート充実

でオンラインで自主的に学習できるようにした。

子どもたちが退院後、安心して学校に戻れるよう医師、看護師、復帰先と院内学級の教員、保護者らで学校でサポートすべきことを事前に話し合っている。受験生は体調によって院内でも受験できるように在籍校や受験予定校とともに準備することになっている。

今後も教育支援の輪を広げ、子どもたちの教育が途切れない仕組みをさらに充実させたい。