

神奈川県立こども医療センターにおける
AYA世代小児がん患者への支援と課題

神奈川県立こども医療センター
小児がん相談支援室 竹之内直子



□ 病床数：419床

□ 病棟の種類：

ICU, HCU, 内科系（乳幼児, 幼児・学童）, クリーン（造血細胞移植）
外科系（乳幼児, 幼児・学童）, こころ, 新生児, 母性 +施設

◆ 小児がん患者の状況（2016年）

● 新規患者数：78名

● 入院実人数のうち

小児（15歳未満）；185名

15歳以上：24名

◆ 入院患者のうち高校生以上は約1割

➤ 神奈川県立横浜南養護学校の併設

● ただし、小学部・中学部のみ

小児がん拠点病院



こども病院におけるAYA世代患者への課題

- ✓ こどもを対象とした療養環境
プレイルームやイベントも子ども向けが多い
- ✓ 思春期の患者さんの数は少なく、
同世代間での交流の機会に限られている
- ✓ 高校生以上の学習支援体制は不十分である





病院内でできる
思春期の小児がん患者への支援を
考えることが必要・・・



➤ AYA世代小児がん患者の入院治療に関する検討会

- メンバー：病院長，内科系医師，外科系医師
看護部門，病棟師長，外来師長
小児がん相談支援室 相談員



病棟における療養環境の考慮：Teen Room

18:00~22:00

TEENS ROOM (ティーンズ・ルーム)

利用対象：中学生以上のおともだち

中学生以上のおともだちが、わいわいがやがやおしゃべりしたり

みんなでDVDを見て楽しんだり、または静かに本を読んだり・・・

そんな自由なお部屋としてご利用ください

学習室1



中学生
部

こどもたちはどんなことを希望しているのだろうか？

入院中、中学生以上で活動したいこと、こんなイベントだったら参加したいと思うことは？



大きな画面で
スポーツ観戦

大きなスクリー
ンで映画

文化祭みたい
な出し

スポーツ
ウィッグを気に
しない

小さい子と一緒
だと気をつかう

入院最初は、大部屋でも他の子どもには声をかけづらい、運動を一緒にすると交流のきっかけになるかも

小さい子には説明が難しい
あるもの
きかないから)

こども医療センターに入院中、また治療で通院中の
中学生以上の皆さまへ DVD 鑑賞会を
行うことになりました。
是非ご参加下さい。お待ちしております。



大きなスクリーンで
みんなで DVD 鑑賞を
しましょう

日時 : 12月14日 18時から
場所 : 病院2階 講堂
上映のDVD : 君の名は



12月14日 映画鑑賞 申し込み用紙

お名前 : _____



※参加する方へ
食事のアレルギーがある場合、こちらに記載してください
(_____)

こちらの紙は、12月8日までに病棟・外来の看護師さんに渡して下さい



映画鑑賞会の実際

- 9名参加（院内の中学生以上を対象に招待）
- 夕食をバイキング食にして食べながら鑑賞
（栄養科の協力）



映画鑑賞会 子どもたちの感想

食事も好きな
ものばかりで
よかった

食事が美味
しかった

感動しました

絵が幻想的で音楽
と映画が調和して
とても面白かった



入院中はなかなか映
画館に行けないので、
とても良い会だった

中学生以上だけだっ
たので、落ち着いて
静かに見ることがで
きたのが良かった

年齢が中学生以上
というのも良い



第3期がん対策推進基本計画（2017年10月24日）

② A Y A世代のがんについて

（現状・課題）

A Y A世代に発症するがんについては、その診療体制が定まっておらず、また、小児と成人領域の狭間で患者が適切な治療が受けられないおそれがある。他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療従事者に、診療や相談支援の経験が蓄積されにくい。また、A Y A世代は、年代によって、就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、患者視点での教育、就労、生殖機能の温存等に関する情報・相談体制等が十分ではない。心理社会的状況も様々であるため、個々のA Y A世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制及び診療体制の整備等が求められている。



第3期がん対策推進基本計画（2017年10月24日）

（現状・課題）

小児・AYA世代のがんは、他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成も多様であり、医療従事者に診療や相談支援の経験が蓄積されにくいこと、乳幼児から思春期・若年成人世代まで幅広いライフステージで発症し、晩期合併症のため、治療後も長期にわたりフォローアップを要すること及び年代によって就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、心理社会的状況も様々であって個々の状況に応じた多様なニーズが存在することから、成人のがんとは異なる対策が求められている。

小児・AYA世代のがん患者の中には、成長過程にあり、教育を受けている者がいることから、治療による身体的・精神的な苦痛を伴いながら学業を継続することを余儀なくされている者がいる。しかし、小児・AYA世代のがん患者のサポート体制は、必ずしも十分なものではなく、特に、高校教育の段階においては、取組が遅れていることが指摘されている。このため、小児・AYA世代のがん患者が治療を受けながら学業を継続できるよう、入院中・療養中の教育支援、退院後の学校・地域での受入れ体制の整備等の教育環境の更なる整備が求められている。



第3期がん対策推進基本計画（2017年10月24日）

（取り組むべき施策）

国は、医師・看護師等の医療従事者に対し、長期フォローアップ⁷¹に関する教育を充実させる。「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」⁷²等を活用しながら長期フォローアップの体制を整備する。晩期合併症対策を専門とする医療体制を構築するとともに、晩期合併症に関する研究を推進する。

国及び地方公共団体は、医療従事者と教育関係者との連携を強化するとともに、情報技術（ICT）を活用した高等学校段階における遠隔教育など、療養中においても適切な教育を受けることのできる環境の整備や、復学・就学支援など、療養中の生徒等に対する特別支援教育をより一層充実させる。

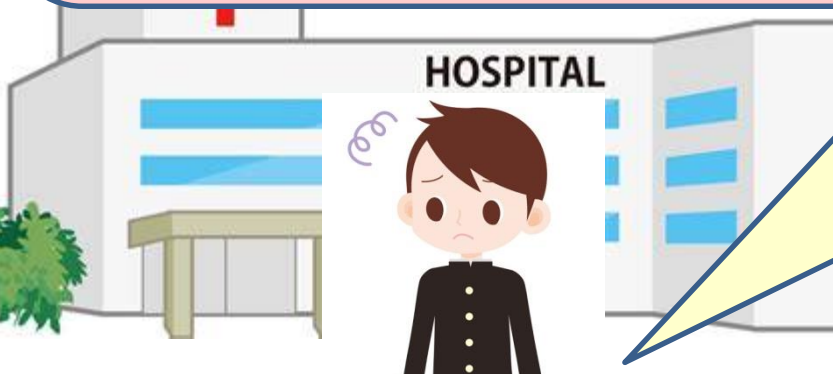
国は、小児・AYA世代のがん患者の長期フォローアップについて、晩期合併症への対応、保育・教育・就労・自立・心理的課題に関する支援を含め、ライフステージに応じて成人診療科と連携した切れ目のない相談等の支援の体制整備を推進する。

高校生の学習支援に関する課題

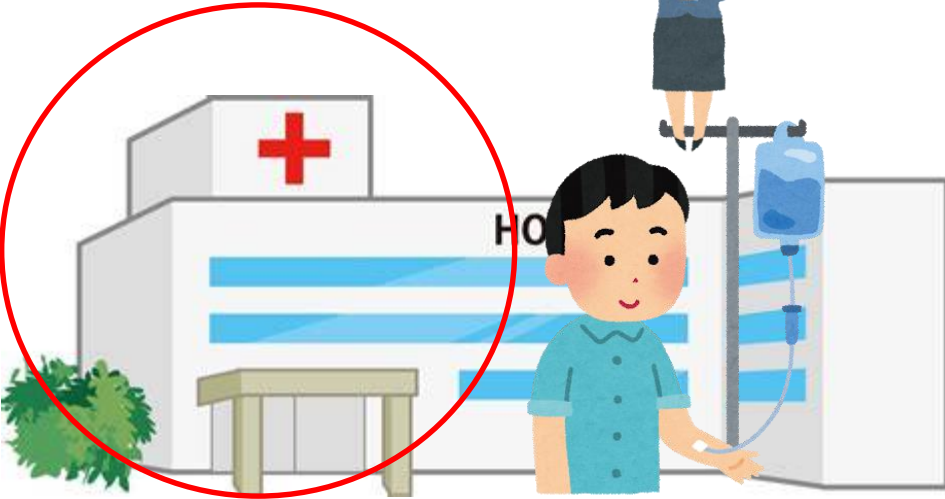
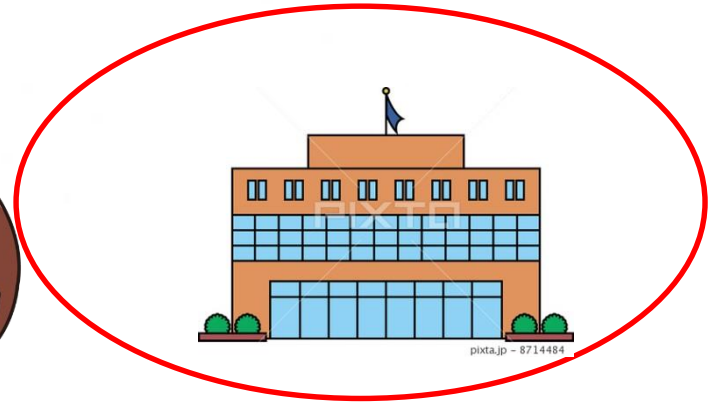
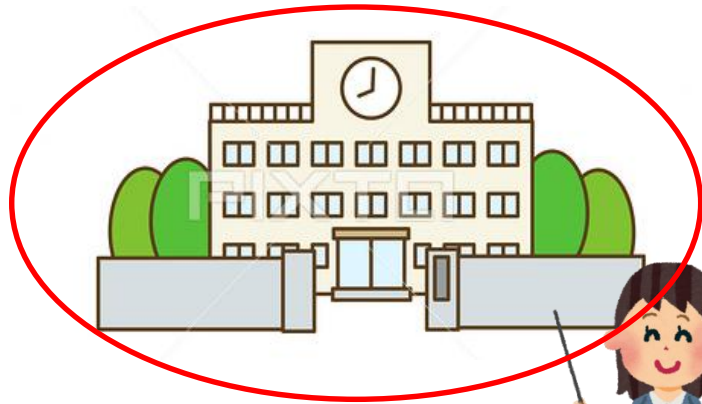


- ✓ 義務教育が終わった高校生への学習支援の体制は不十分
- ✓ 県立・市立・私立など、また単位制・学年制など条件の異なりもあり
- ✓ ICT等の遠隔教育・講師派遣などに
- ✓ 子ども・家族の学習継続に関する

治療しながら勉強は大変だけど・・・
みんなと一緒に進級したい
勉強の遅れが心配
病気になったからってランクを下げるのは嫌
もっと学校の先生に授業をしてほしい
学習支援があっても、本当に進級できるのだろうか？



高校生の学習支援に関する対策



子どもの「学習したい」
「みんなと一緒に進級したい」の願いが叶えられるよう
学習・教育を受ける機会が設けられるように
病院・学校・教育委員会など
行政らとの調整・協働

神奈川県・横浜市 高等学校の学習支援体制

県立学校に通う高校生の入院時の学習支援

県立学校に通う高校生



②入院

要件

- ・20日以上入院
- ・本人の学習支援の希望
- ・保護者の了解
- ・主治医の承認
- ・校長の承認



病院

⑥教員又は
非常勤講師
を派遣

③本人・
保護者の
願出

⑤学習支援
の承認

④校長が本人等の
願出を受けて支援の
必要性を判断
↓
学習支援計画を作成

④' 県教委と調整

1日2時間、週6時間を上限

学習支援の成果等を加味し、
単位認定や進級等については、
校長が総合的に判断

- ・私立の制度はなく
各学校対応
(校長判断)

※前例を作っていく
ことの努力

→そこから実際に
考慮、支援も拡大
することが期待される

①登校





高校生の復学の実際

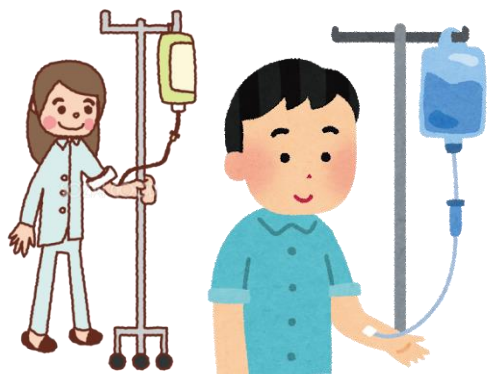
「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」
(文部科学省：2013年度)

- 高校生で入院中に院内学級に転学などをした生徒のうち
 - 復籍を認められた者：14.3%
 - 条件付きで復籍を認められた者：60.6%
 - 復籍は認められなかった者：25.1%

病気や治療で入院が必要となった時、その後の患者の
進学や就職につながるような学習支援や体制づくり、
また患者への支援を入院中から考慮する必要がある

子どもたちはいずれ大人になっていきます・・・

病気を治すことと同時に、その先の子どもたちの体験や影響がネガティブなものにならないような支援が必要



発症・入院・治療



治療終了

可能な限り元の生活に戻ることが望まれる

進学

結婚

就職

子どもを持つこと

病気や治療の影響、治療後の周囲との関係性の変化など色々な要因で困難に直面することもあるかもしれない



まとめ

- 思春期の小児がん患者は、入院や治療生活を送る中で、療養環境や学習支援（高校）、また発達上のニーズが満たされにくい状況が起こりえます
- 治療後にも続く彼らの生活に関して、ネガティブな影響が最小限になるような、治療中の、また治療後の支援が必要です
- 患者（経験者）や家族を中心に、医療・社会・行政などみんなです思春期患者の支援を考えていきましょう

