

【福祉】小児がん経験者として ～小児患者の心理社会的支援の必要性～

小児がんネットワーク MN プロジェクト

代表 小俣 智子

皆さん、こんにちは。今、ご紹介いただきました「小児がんネットワークみんななかまプロジェクト」を代表している小俣智子と申します。

まず最初に今、代表をしている団体ですが、私自身は13歳、中学校1年生のときに急性リンパ性白血病になりました。その後、大学2年生で治療を終了して、親の会である「がんの子どもを守る会」という会に入りました。当時は親の会しかなくて、本人たちの会がありませんでしたので、この親の会の中で小児がんを経験した人の会をずっと続けてきました。このMNプロジェクトは、5年前にもうちょっと大人になった人たちが集まってつくった会です。

小児がん自体は、7割、8割が実は治るようになってきています。それと引き換えに、治療は大人のがんよりもかなり厳しいものであるために、後からいろいろな病気や障害が出てきたりします。別のがんが発症したり、本当にさまざまな障害や病気が出てきます。そういう意味ではまた新たに慢性疾患を抱えて生活をしていくということになります。心理的支援について小児がんということを通して、お話をしていきたいと思います。

実際に長期治療・療養をしていくとどんな影響があるのかということ、少しお話させていただきます。まずマイナス面は、身体面では、今までも関先生からも話がありましたけれども、基礎体力や、免疫力が低下して風邪を引きやすいし別の病気にかかりやすいということが起きてきます。それは復学した後も、それから大人になってからも続く人もおり、人により様々です。

また小児がんの場合には、晩期合併症があり、いつ発症するかがわからないために不安を常に抱えています。いつ発症するか自分も、たぶん先生たちもわからないと思うのですが、発症した場合にはそれにつき合っていかなければいけない。発症しなければ、いつ発症するのだろうか不安に悩まされ、発症の原因がわからなくて病院を点々としたりというようなことが起こって来たりしています。ほかの

小児患者への
心理社会的支援の必要性



小児がんネットワーク みんななかま MN プロジェクト
代表 小俣 智子

2010. 2.28 パネルディスカッション
慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて

みんななかま 小児がんネットワーク
MNプロジェクト



長期治療・療養による影響

マイナス側面（身体面）

基礎体力、免疫力の低下

晩期合併症の発症と可能性

治療による障害



慢性疾患でも長く病気を持っていれば、また別の病気が出てくるということもあるかと思
いますので、これは同じかなと思います。

治療による障害というのは、もちろん内部的なことも含めてですが、それを抱えて生活を
していかなければいけないという影響があります。これを含めて日常の健康管理を自分で
していかなければいけない。それが常にあるということです。

次に社会面では、学力の低下や、きちんとお勉強
についていけなかったりというようなことがあ
って、不登校やいじめなどが学校生活では出てきたり
します。実際に不登校になったり、長期にわたって
入院をしていることで社会経験が少ないというよ
うなことから、適応する力がつかないというよう
なマイナスの側面があります。また仕事については、
一般に考えても冬の時代ですので、なかなか就職が

できません。例えば、私で言えば、履歴書に「白血病」と書くと、まずびっくりされます。
病気の話で採用面接が終わってしまって、ふたを開けたら落ちていたなんていうことがあ
るわけです。これは10年前に聞いた話ですが今も聞くので、変わらないことかもしれない
です。実際に就職をするといったときには、履歴書に書くのか書かないのか、そんなこと
にも影響があります。

また地域という意味では、理解が進んでいない地域がいまだにたくさんあったりするわ
けです。1年前に京都の山奥に行ったときには、白血病は移るとまだ思われていまして、す
ごくびっくりしたんですけれど、それによっていじめられた高校生がいたというお母さん
からのお話を聞きました。どこに住んでいるのかそういう地域性も影響があるというこ
とです。

生活力では、仕事がなければ自分で自立して生活をするということが難しいですので、
そういう意味で親や周囲に頼らなければいけないという状況もあります。

さらに周囲の理解というところでは、職場や周囲の知人などの家族以外の人、親戚も含め
てですが、そういった人たちに自分の病気や今の状況をどうやって理解してもらえるのか
というのがなかなか難しい。それは先程関先生もお話をしていましたが、自分でうまく説
明できないというのがあります。このため周囲の理解がなかなか進まないということがあ
ります。

それから社会資源も、実際には小児慢性特定疾患は18歳までです。それ以降医療費は
自分で3割払わなければいけなくなります。仕事もなかなかつけないで、医療費もかかっ
てという、そんな状況が出てきます。

長期治療・療養による影響

マイナス側面（社会面）

学力 社会経験・適応

就業 地域性 生活力

周囲の理解 社会資源



今までマイナスのお話をしましたが、病気への影響はマイナスではありません。プラスの側面もあります。例えば嫌な治療や痛い治療を我慢して続けたり耐えているわけですから、忍耐力や長期に入院するという事で精神が私には経験者として

いると思います。それから被援助者体験とつながるのですが、人の痛みがわかるというプラス面があると思います。大変な思いをしているわけですから、共感力というのが身につくと思っています。それから自分の身体のことですから、たぶん他の人よりも健康への関心は高いと思っています。また特に小児がんについては命にかかわる病気ですので、命がとても大事だという生命倫理観というものもあるんじゃないかと思っています。

先ほど自信がないとか、充実感がという話が柿沼さんからもありましたけれども、逆に自分の病気、乗り越えてきたとか、あるいは今、問題を抱えているけど頑張っているということが自信感や充実感につながるということもあります。この被援助者体験というのは、逆に誰かにお話をすることで役に立ったりということもありますので、これもプラスの側面ではないかと考えています。

ここからは私の話をしたいんですけども、この写真は1歳ぐらいでしょうか。私は未熟児で生まれて、股関節脱臼になっていて、えらい手のかかる子どもだったらしいのです。13歳のときから大体7年ぐらいでしょうか。慢性疾患とちょっと違うところは、治療が大学2年生で終わったときに、やった一と思えました。もう病院なんか二度と行くものか、不思議なことに、もう二度と病気はしないだろうと私だけかもしれませんが、と思ったのです。こんな大変な病気をしたんだから。3年前には乳がんになったりしているのですが、そんなふうに感情がとにかく病院には関わりたくないという気持ちになったりします。

今、小児がんの世界でちょっと心配に、問題になっているのは、後で晩期合併症が出てきたというときに、私自身や本人たちはわからないわけです。小児科にかかるわけにはいきません。成人科にかかるわけですけども、どこに相談していいのかわからない。では、前の情報は必要なかどうか、関係しているのかどうか、そんなことが問題になってきています。調査の中では追跡不能者と言われているのですが、そんなふうに治療の間が途切れてしまうという問題が出てきたりしています。

大人になればなるほど、病気の自分よりも社会に出ていく日常生活の方が割合が大きくなっていくわけです。それは小児がん特有かどうかわかりませんが、日常生活の方が大事になってメインになってくるという影響があるなと自分でも思っています。

長期治療・療養による影響

プラス側面

忍耐力 精神力 共感力



自信感・充実感 被援助者体験

長期治療・療養による影響

自らの経験から

治療終了時の感情

療養生活から日常生活へ

周囲への説明



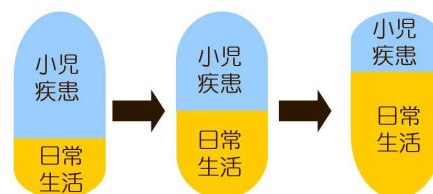
いちばん大変なのは周囲への説明です。復学したときには、周りの子がよってたかって何の病気だったの、何で入院したの、何で休んだのとみんな聞くわけです。プラカード持って歩こうかと思ったぐらいですが、それぐらいみんなに聞かれます。そのときに自分でちゃんと説明ができるのか。適当に言っていました、貧血とか。でも、きちんと説明できないことがいじめにつながったりということもあります。大人になれば先ほどの就職、採用面接のときに伝えるのか、履歴書に書くのか、採用された後の職場にどのように話をするのか。私は見た目、特に何か障害があるとはわかりません。慢性疾患の場合、そういう障害や病気もあると思うのですが、外科的な手術をした場合などは、就職したらそれを説明していかなければいけない。周りに説明していかなければいけないというようなことが結構大変です。言わなくてもいいこともあります、言わなければいけないときに、いつ、誰に、どのように話したらいいのかというようなことは、ずっと続いていくのかと考えています。

これは差し換えようと思って、すごく失敗したんですが、ちょっとカプセルみたいですね。私は自分で PTSD だと診断しているんですけど、薬が大嫌いです。つくってからちょっとカプセルみたいなので、また変えようかと思いますが、こんな感じでどんどん日常生活が大きくなって行って、病気のことが狭まっていくんです。そうすると、健康管理や病気、障害のことが後回しになっていくというような傾向が、社会に出れば出るほどあるのではないかと考えます。

では、どんな課題があるのかということ、本人と周りの方たち、社会ということで申し上げて終わりにしたいと思います。まず、本人は、病気のことをきちんと自覚する、自分が病気だということ、自覚する必要があります。例えば高校生までは一緒に外来にお母さんで行っていたけれども、大学生になったら自分だけで行く。それもメリット、デメリットがありますが、そうやってきちんと自分で病気のことを理解をしていくということ。それから特に家族ですが、周囲との関係をつくっていくところでは、家族は病気をしていたときの親子関係から、そうではない親子関係に変化をしていく必要があると思います。

病気のときはわがままを聞いてくれるという関係だったかと思いますが、それは自分たちも変化をしていかなければいけないんじゃないかと思っています。それからたいへんな病気や障害で

当事者性の推移



自立への課題

本人

- 疾病や症状などの自覚
- 家族や周囲との関係構築
- 疾病経験の整理
- 仲間との交流
- 必要な情報の収集と理解



自立への課題

支援者（家族・医療者など）

- 疾病や症状などの把握と理解
- 適切な距離
- 関係構築の支援
- 必要な情報の共有化と提供



あればあるほど、自分の病気のことを整理する必要があると思っています。それが先ほど申し上げた自信感や充実感につながっていくし、自己肯定感にもつながっていくのではないかと思います。そのために仲間との交流、同じ経験をした人たちとお話をするというのは安心感がありますし、孤独感が解消されるため、経験者やたいへん児童患者の心理を全体的支援の必要性という交流の機会を自分からも進んでつかんでいくということが必要と思っています。

それから必要な情報の収集と理解。どこにどんな情報があって誰に聞いたらいいのかというようなことを、私たち自身もきちんとわかって理解をしていくことが必要なのではないかと考えます。

支援者、周囲の方たちについても同じです。疾病や症状などの把握や理解をしていただきたい。共通の情報に加え、その子どもがどういう子なのか、その個別性を大切にしたいと思います。

あと適切な距離です。すごく難しいと思いますが、あまり近くにいても自立ということを考えれば、そこに頼ってしまう。では、どんな関係がいいのかと、今、言えませんが、その適切な距離を保っていくことは大事なのかと思います。

また関係構築の支援というところでは、先ほど自分たちの課題でも出しましたように、関係を誰かとつくっていくということ。その関係をつくっていく練習には、周りの支援者の方たちとまず関係をつくっていくことがとてもいい練習になると思います。そういう支援をしていただきたいと思います。

それから必要な情報の共有化。あっちに行ったらこう言われました、こっちで行ったらこうだったというようなことがないように、共有化していただいて、そして適切な時期に適切な内容の提供をしていただくということが課題の一つなのかと思います。

最後、社会全般では自立を支援する、そもそも国の制度自体が特に医療費、障害を持っていなければ医療費の助成などありませんので、経済的なことも含めて支援する制度の模索というのが必要なことかと思っています。それから疾病や障害についての理解を進めていく。そこから支援をもっと広げていくということが課題の一つと思っています。

それから関係機関の連携、もう 10 年ぐらい前からみんなで一緒にやらなければいけないと言って、つい先週も別のところに行ったらそんなふうに言っていました。言っているんだけどできてないと思います。具体的にどうしたら連携できるのかを考えていかなければいけないとっていて、そのキーパーソンに当事者も入っていると思います。何をしてほしいのかということきちんと伝える場や機会があったらいいなと思っています。

最後に、自立についてですが、まず自立って何だろうって、このお題をいただいて思いました。それぞれ皆さんで自立という言葉自体、価値観や考え方が違うのではないかと思

自立への課題

社会全般

自立を支援する制度の模索
疾病や障害への理解と支援
関係機関の連携



います。先ほどの情報の共有化であったように、本人たちも、それから支援者や社会も、病気を持っている人が自立すると言ったときにはどういうことだろうかというような概念や定義を、まず共有化できたらいいかと思います。

言葉ってすごく大事で、例えば私は今、自分のこと小児がん経験者と申し上げておりますが、これは英語訳ではロング福祉 ~~小児がん経験者~~ ~~という小児患者を英語社会的支援の女性~~ ~ 長期生存児と言われたんです。長期生存児。最初言われたときすごくびっくりしまして、誰のことかと思ったら私のことだったんですが、というように、それを聞くと何か自分ですごく嫌な気分になるんです。言葉ってすごく大事なので、内容や概念というものを共有化できるというのがまず一歩なのかと考えたりしています。

それからマイナスの側面だけでなく、プラスの側面を申し上げました。そのプラスの側面が活かされるようなプログラムづくりができたらいいなと思っております。以上です。ありがとうございました。