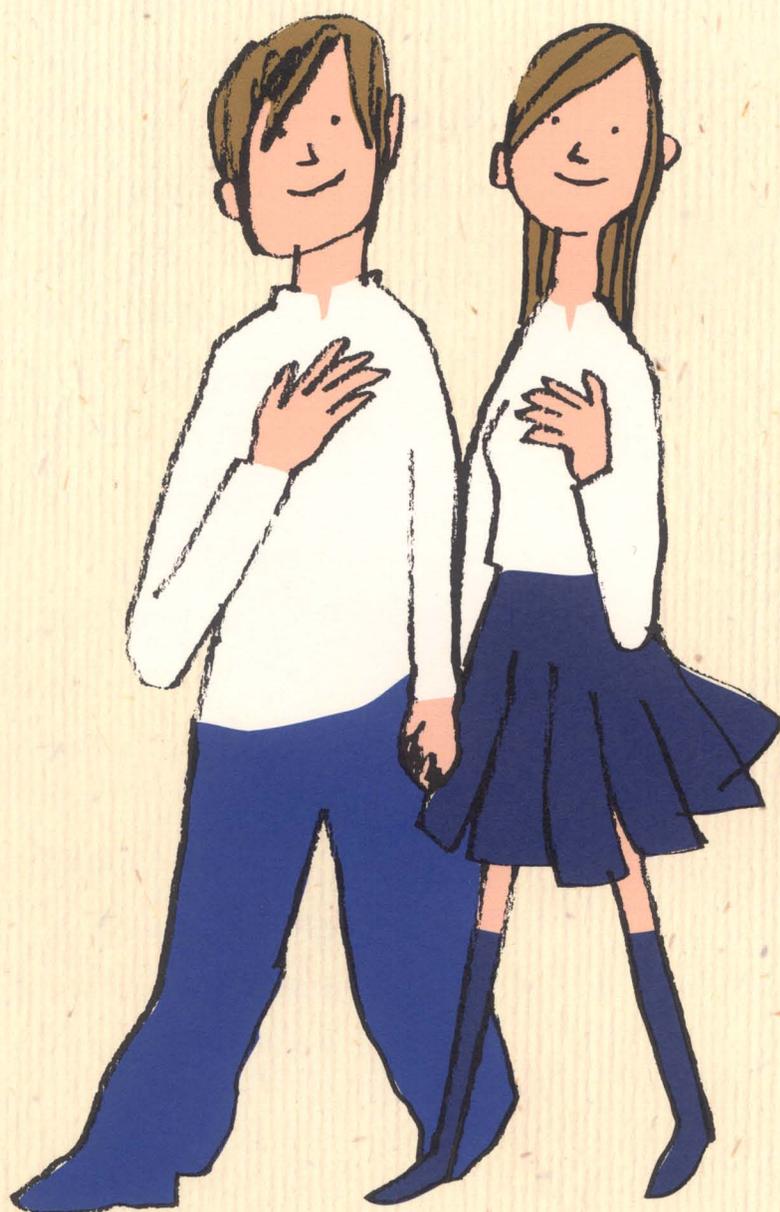


小児がん経験者の  
ためのガイドライン  
—よりよい生活をめざして—



財団法人がんの子供を守る会

# 目次

|                    |    |
|--------------------|----|
| はじめに               | 1  |
| 1. 子どもの権利          | 1  |
| 2. 診断時ならびに治療中      | 2  |
| 3. 治療終了時           | 3  |
| 4. 生涯を通して          | 3  |
| 4.1 健康管理の重要性       | 3  |
| 4.2 晩期障害           | 4  |
| 4.3 セルフヘルプグループの活用  | 5  |
| 4.4 長期フォローアップ外来の設立 | 6  |
| 4.5 社会的自立          | 7  |
| 5. 家族との関係          | 9  |
| 5.1 親との関係          | 9  |
| 5.2 きょうだいとの関係      | 9  |
| 6. 周囲への関わり         | 10 |
| 6.1 周囲への説明         | 10 |
| 6.2 啓発活動           | 10 |
| 家族の方へ              | 11 |
| おわりに               | 12 |

## <別冊資料>

1. 長期フォローアップ外来リスト
2. 相談窓口開業医リスト
3. 小児がん経験者の会リスト

## はじめに

治療の飛躍的進歩によって、小児がんの治癒率は向上し、治療を終えることができた子どもの数は増えつつあります。しかしながら、治療が終了しても復学の問題、さまざまな心身にわたる晩期障害、就職、結婚と社会に戻るにあたっての問題は多く、自立へ向けての長期にわたる支援が必要になってきています。本ガイドラインは小児がんの子どもたちの未来がよりよいものになることを願い、主として小児がん経験者（long-term survivor）を対象としました。加えて家族、医療関係者、教育関係者、将来小児がん医療に携わることを目指している学生などにも役立つように作成したものです。

なお、このガイドラインの中では、これまで小児がんの治療を終えた「long-term survivor」を「長期生存者」と呼んでいたものを、議論を重ね「小児がん経験者」と呼ぶことといたしました。

## 1. 子どもの権利

これはみなさんにも知っておいてもらいたいことです。

「すべての人は生まれながらにして自由であり、かつ尊厳および権利について平等である」ということは、いまや当然のことです。ですから、年齢に関係なく、子どもでも人権が尊重されなければなりません。しかし、子どもの場合、年齢的にも未熟なために、自分だけで物事を決めたり、行動したりすることができないこともあります。だからこそ子ども自身の利益を損なわないように、大人の保護のもとでいろいろなことを決めることとなります。

医療の場面では、「患者の権利」のひとつである「自己決定権」や「知る権利」、つまり「患者の自律性の尊重」を、子どもの患者の場合にどのように考えればよいか、長い間議論されてきました。以前は、子どもは弱い存在だから、重い病気になったとき病気を受け入れたり、病気に立ち向かうことはできないと考えられ、嘘をついてでも病気は治ると信じさせなければならぬとされていました。しかし、その結果、子どもは病気の重篤さに気づいていてもそのことを親や周りの大人に告げることができず孤独を感じたり、嘘をつかれていることによって人格を認められなかったように感じてしまったり、人を信じられなくなってしまったり、様々な弊害が生じてしまいました。そのような中、子どもと真実を共有することの重要性が知られるようになりました。つまり、隠し事をすることなく接することで、子どもは日々の成長の中、徐々に理解できることが増え、自分で決められることも増えていき、そして自己決定をする権利とそこに生じる義務（責任）を理解した大人へと成長していくことに、大人たちが気づき始めたのです。つまり、子どもは日々成長している発達的な自律性（developing autonomy）をもった存在であるのだから、子どもができるだけ自分のからだについての意思決定に参加できるよう、周りの大人たち（親や医療関係者、学校関係者など）は適切な支援をしなければならないと考えるようになったのです。

人権は、これまで無視されたり軽んじられてきた歴史があります。特に子どもの権利がそうでした。しかし現在では、子どもも例外ではなく、医療を受ける権利、自身の病気について年齢や理解度に応じた方法で説明を受け、選択を決定する権利があるとされています（ヘルスケアに対する子どもの権利に関する世界医師会オタワ宣言）。

幼い子どもにとっては、自身の病気や健康管理について、情報を正確に理解し意思決定することは困難な場合が多いでしょう。しかし、どの子どももその子どものペースで成長発達しています。ですから、まったく理解力や判断力のない幼児の時期は、治療を受けるなどの子どもの利益を守るための決定を、親などの保護者（代諾者）が本人に代わって行いますが、子どもが成長するにつれて、子ども本人に自分のからだで起こったこと（病気や治療について）を知ってもらい、主体的に自分の治療についての意思決定に参画することを促すことが重要です。そのことが、将来、自分の健康に責任をもって意思決定できる「自律した大人」になるために必要な過程ですし、患者である子どもの権利なのです。

## 2. 診断時ならびに治療中

小児がんを経験したみなさんに健やかな日常を生きてもらうには、診断時から病気の子とその家族への心理的・社会的支援を含む包括的な医療を提供しなければなりません。私たち医療チームは十分な自覚をもって治療にあたります。

患者さん側、医療者側相方にとって、小児がんの診断が確定するという事はきわめて大きなストレスであることはいまでもありません。診断確定時はこれから長期間続くであろう両者の間のコミュニケーションの土台を築く極めて重要な時期です。相方ともストレスに負けず最初から率直で誠実な体勢でのぞんで欲しいと思います。

診断時に、病気の子どものとその家族の不安は非常に強いものです。初めてのミーティングまでに患者さん側の得ている情報量とその理解の程度についてはそれぞれのケースで大きなばらつきがあります。それだからこそ疾患の説明、治療の手順、これからの検査、予後、治療をうまくこなしていくコツなどを、患者さん側に立ってわかり易く話をするように心がけなければならないと思っています。

うそをつかないこと、年齢を考えてわかりやすく話すこと、周囲の状況をわかってあげることなどがポイントと言えるでしょう。

診断時の話し合いは知識豊かな治療担当責任者の小児がん専門医との間で行われるべきです。

治療が始まると問題になるのは薬剤の急性副反応で嘔気、嘔吐、食欲不振、脱毛、骨髄抑制などが主なものです。

鎮吐剤をはじめとするさまざまな薬による支持療法が行われます。それに加えて、病気の子どもたちにもある程度、セルフコントロールを体得してもらうのが望ましいのです。みなさん側の人々に「ひどく大変な治療だ」「誰も助けになってくれない」などという思いを持たせると、あとあと大きな心的外傷のもとになると言われています。

入院生活が長期にわたりますから、病棟での生活にも変化をもたせるように工夫をします。病棟の行事を活発化し、院内での教育にも力を入れるのがよいでしょう。

テレビの見すぎ、ゲームのやり過ぎは退院後の生活にも悪影響を与えるので注意が必要です。

子どもたちは、医療チームのメンバーが優しくて、自分たちの気持ちにも十分な気くばりをもって接してくれればよいなと思っています。また病気についての十分な情報を子どもあつかいせずにおとなに説明するような態度でわかりやすく話して欲しいと考えています。

### 3. 治療終了時

治療終了時、がんの子どもとその家族は大きな喜びに包まれます。しかし一方で、みなさんが本当に大丈夫なのだろうか、これからどうなるのだろうかという不安を抱えることもまた真実です。担当の医師は、可能であれば看護師、ソーシャルワーカーなどと一緒にみなさんと家族と何度か話し合いの時期を持ち、これまでの治療経過を総括し、これからの計画を立てます。適応などに問題を抱える場合には心理士とも会ってもらうようにします。

治療を行った病院は、医療上の問題だけでなく、心理学的・社会的問題に対しても相談できるように準備しなければなりません。また病院まで遠い場合には、地元の医師、保健師など地域の医療者の協力が得られるようにしておくことも重要です。そのためには子どもとその両親に、これまで行った治療の概要と、臨床経過の要約を提供しておけばいいと思います。

治療終了後の専門外来への受診についてもこの時期にくわしく話しておくようにします。

学校関係者との話し合いは、入院治療から外来治療へ変換した時も行わなければなりません。（詳細は教育のガイドライン参照）

### 4. 生涯を通して

#### 4.1 健康管理の重要性

##### (1) からだの健康管理

小児がんを経験したみなさんは、自分自身の健康を守るために生活習慣に特に気をつけましょう。基本的にはバランスの取れた食事をし、適度の運動を行うことが重要です。また、健康を損なうような行動、たとえば喫煙・過度の飲酒・危険な性行為はしてはいけません。

食生活では野菜や果物を多く摂取し、脂肪分や塩分・糖분을控えるよう心がけましょう。このような食生活は肥満を防ぎ、がんの予防にも役立つことが証明されています。定期的な運動は、体重のコントロールによいだけでなく、心臓や肺の機能を高め、筋肉

や骨を強くして、脳の働きも活性化させます。

小児がん経験者の喫煙は絶対に避けなければなりません。喫煙により、二次がん・心臓病・呼吸器疾患などの晩期障害を発症する危険が明らかに高くなるからです。もし、喫煙しているなら、すぐに医療者に相談してください。最近ニコチンパッチを含め禁煙を支援するさまざまな方法が開発されているので、禁煙することは以前ほど難しくなくなっています。医療者も小児がん経験者に対し、早いうちから喫煙しないように繰り返し話をしていかなければなりません。

お酒も、適度に楽しむ程度にして、飲みすぎを避けましょう。特にC型肝炎に感染している人は飲酒してはいけません。

性に関する知識が十分でない小児がん経験者は、安全な性行為についてよく知っておくことも重要です。若すぎるうちの性行為はしないこと、不特定多数の人と性交渉を持たないこと、正しい避妊方法を知ることが、あなたのからだをエイズや癌から守ることにつながります。

## (2) こころの健康管理

小児がんによるからだの問題や、日常生活でのつまづきなど、悩みを抱えている人もいるかもしれません。そういうときはひとりで抱え込まず、ぜひ周囲の人に相談してみてください。家族や友だちなど身近な人でもよいですし、看護師や心理士・ソーシャルワーカーなどの専門職者、小児がん経験者の会・(財)がんの子供を守る会のような相談機関もあります。問題解決の窓口をいくつか知っておくことや、打ち込める趣味を持つことなど、こころの健康管理をする上で大切なことです。

## 4.2 晩期障害

晩期障害とは、小児がんそのもの、またはその治療が原因で起こる後遺症のことです。治療終了後すぐに現れるものもありますが、多くは時が経つにつれて明らかになってきます。実際には晩期障害について主治医から十分な説明を受けていない人も少なくないでしょう。小児がんを克服した後にさらに晩期障害を心配しなければならないのはつらいことですが、正しい知識を持ち、定期的なフォローアップを受けることにより、早期に発見して対処することが可能になるのです。

小児がんの治療には、手術、化学療法、放射線療法が行なわれますが、単独で行なわれることは少なく、3者を併用する場合があります。小児がん経験者の約半数に何らかの晩期障害があるといわれていますが、どのような晩期障害が起こるかは、がんの種類・治療を受けた年齢・治療内容などに関係しています。例えば予後良好な急性リンパ性白血病では晩期障害は少なく、脳腫瘍や造血幹細胞移植を受けた場合では晩期障害になる可能性は高くなります。化学療法では表1のように使った薬によって特に起こる可能性のある晩期障害があげられています。また、放射線治療による晩期障害は表2のようなものがあげられますが、照射を受けた年齢、線量、照射部位によって症状や重症度も異なります。ただし、ここには代表的な晩期障害だけを取り上げているので、詳しいことは主治医によく相

談してみてください。

晩期障害に対処するには、自分の病名はもちろんのこと、受けた治療内容についても知っておくことが欠かせません。具体的には、手術内容・化学療法で使われた薬の名前と使用量・放射線照射部位と線量などです。これらの情報は今後のあなたの健康を維持するために重要なものですから、書面で受け取れるよう主治医に頼んでみてください。そして一生にわたって大切に保管しておく必要があります。

また、からだに起こる問題だけでなく、闘病経験から来る心の負担も、晩期障害に含まれるかもしれません。からだの状態についての悩み・家族や周囲の人との関係・進路の不安など、心理的な問題に直面したときには、相談できる窓口を見つけることが大切です。

表 1. 薬剤に特異的な晩期障害

| 薬 剤            | 晩 期 障 害                       |
|----------------|-------------------------------|
| アントラサイクリン      | 心毒性                           |
| シクロフォスファミド     | 出血性膀胱炎、膀胱線維症、白血病（2次がん）、性腺機能低下 |
| ステロイドホルモン      | 肥満、骨壊死                        |
| エトポシド          | 白血病（2次がん）                     |
| シスプラチン、カルボプラチン | 腎毒性、難聴（高音域）                   |
| ブレオマイシン        | 肺線維症                          |

表 2. 放射線照射部位別の晩期障害

| 照射部位  | 晩 期 障 害                                       |
|-------|---|
| 頭 部   | 低身長（成長ホルモン分泌不全）、思春期早発、認知障害、学習障害<br>歯牙の発育障害、肥満 |
| 頸 部   | 甲状腺機能低下症、甲状腺がん、歯牙の発育障害                        |
| 胸 部   | 心筋障害、肺線維症、側湾症、乳がん（2次がん）                       |
| 腹部・骨盤 | 出血性膀胱炎、膀胱線維症、側湾症、無月経、早期閉経、子宮発育不全              |

#### 4.3 セルフヘルプグループの活用

小児がんの経験は、つらく苦しいことの方が多いかもしれません。でも、経験した事実は消えないし、その後もいろいろな壁<sup>\*</sup>にぶつかることもあると思います。経験を、自分のこととして受け入れようとする時の一つの方法として、セルフヘルプ・グループがあります。

セルフヘルプ・グループとは、同じ経験をした仲間が集うグループです。そこでは、安心して自分のことを語ることができます。自分は一人ではないことも実感できるでしょう。先に壁を乗り越えてきた先輩にも会えるでしょうし、乗り越えてきたノウハウも教えてくれるかもしれません

「誰もわかってくれない」と思っている、同じ経験をした仲間ならば共感してくれる

こともあります。そうして仲間と集っていくうちに、自分の経験を自分で整理し、壁を乗り越える力を身につけていくでしょうし、次には先輩として、そのノウハウを教える立場になるかもしれません。支えられる側から支える側へと成長し、自信をつけることができる場所でもあるのです。

グループという形になっていなくても、闘病中の小児病棟やキャンプ、イベントなどでの仲間との出会いや一緒に過ごす時間も、「セルフヘルプ」の意味をもちます。グループに参加するきっかけになることも多いかもしれません。

ただセルフヘルプ・グループの存在やその効果は、小児がん経験者はもちろんのこと、周囲をとりまく支援者にもあまり知られていないのが現状です。グループへの参加は、小児がん経験者にとっては大変勇気のいることですし、また各々にとって適切な参加時期があります。その時期を見極め、医療関係者や周りの支援者は、セルフヘルプ・グループの情報を伝え、スムーズに参加できるよう支援する必要があるでしょう。

※治療後に経験するかもしれない困難：学業不振、周囲への説明、家族との関係、晩期障害・PTSDへの対処、進学・就職・結婚時の周囲への説明、偏見・誤解への対応など。

#### 4.4 長期フォローアップ外来の設立

小児がん経験者は治療が終了して2～3年経って、主治医から治癒した可能性が高いといわれた後も、年に一度は診察と検査を受けたほうがよいでしょう。しかし、治療を受けた病院の事情などで経過観察してもらえない場合は、長期フォローアップ外来のある施設（別冊参照）や、適切な成人医療の専門医を紹介してもらう必要があります。

長期フォローアップ外来とは小児科医が中心になり、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士などが協力して晩期障害や心理社会的問題の診療に当たろうとする取り組みです。しかし、このような外来は全国的にまだ少ないのが現状です。晩期障害の治療には特に内分泌科、産婦人科、循環器科、整形外科、精神科などの医師との連携が重要です。長期フォローアップ外来は主に思春期から20歳代までの小児がん経験者を対象としており、それ以降は成人医療の専門医に移行するほうがよいでしょう。そのとき、自分の病気について説明がうまくできなかつたり、医師の理解が十分でなかつたりと、小児科との違いにとまどう人もいるかもしれません。主に臓器別に診察をする成人医療の専門家と、子どもの成長を考えながら、からだ全体を診察する小児科医では、患者への対応が異なるのは仕方ないことといえます。新しい医療関係者とのような信頼関係を築いていくか悩むときには、もちろん今までの医療関係者が力になってくれるはずですが、治療経過や家族背景をよく知っている小児科医や看護師は、いつでも相談相手になれるので、うまく成人医療に移行できるよう一緒に考えてもらいつつ、できるだけ早い段階から準備しておくといよいでしょう。

また、幸いなことに小児がんの治療経験があり小児がん経験者の相談に乗ってくれる医師も全国各地に開業しています。住んでいる地域に自分の病歴を知ってくれて、日頃の健康相談に乗ってくれる医師を確保しておくことはとても心強いことです。こうした医療機

関のリストも別冊に掲載しました。各医療機関によって対象者が異なったりする場合もあるので、まずは電話で連絡し、受診できるかどうか確認してください。

## 4.5 社会的自立

おとなになる上で一番重要なことは、社会的に自立することです。社会的自立とは、「自分の意思と責任のもとで生活を切り開いていくこと」と言い換えられるかもしれませんが、ですから単に一人暮らしや就職をしていることではなく、からだの状態によって必要な支援を受けつつ自立している人もいます。

まずはあなた自身が、社会的自立について自分なりのイメージをつくっていきましょう。あなたを支えてくれている人たちとのつながりや精神的な強さなど、闘病体験の中で築いてきたことは、社会的自立をめざすときに役立つでしょう。

### (1) おとなになるための準備

おとなには、「自分自身のことを受け入れ、さらに安定した周囲の人との関係や社会とのかかわりをもつことができる」ことが求められます。これはアイデンティティの確立と言われます。以下に小児がん経験者のアイデンティティの確立に役立つ主な項目を挙げてみました。おとなになるための準備として、自分の年齢に合わせて少しずつ考えていくとよいでしょう。

- ・自分のからだを知る。（自分の病気の仕組み、受けた治療の内容、日常生活で気をつけるべきこと、将来生じる可能性のある問題、定期検診の意義と内容、など）
- ・今後の医療とのかかわりについて考える。（小児科から成人医療への移行または継続、転居に伴う医療機関の確保、など）
- ・自分らしさを見つけながら、自分の進路イメージを少しずつ明確にする。
- ・自分を支えてくれている人たちがどれだけいるか、一度振り返ってみる。
- ・社会人として必要なことについて自己評価して、自分のよいところと課題を理解しておく。（ルールを守る、責任を持つ、健康管理する、社会保険などの福利厚生制度を知る、など）
- ・交渉のスキルを習得する。（「6. 周囲との関わり(1)周囲への説明」を参照）
- ・相談できる場を知っておく。

アイデンティティの確立には、周囲の人の支えも必要です。周囲の人から評価され、必要とされる体験を通して、自分自身を客観的に考えられるようになるからです。社会的自立は決して自分ひとりの力で行うことではなく、周囲の人（家族はもちろん、医療関係者や学校の先生、友だちなど）の力も必要なときには借りて、ゆっくりと考えていけばいいものです。悩んだり困ったり、立ち止まってしまったときには周囲の人に相談してみることを忘れないでほしいと思います。

## (2) 周囲の人たちの支援

自立心は年齢とともに備わるものではありません。その気持ちは仲間と共に自分で考え、自分なりの努力をし、何かを成し遂げた達成感を味わう体験を、子どものときから積み重ねていくことで確かなものにしていくことができるでしょう。

子どもの頃に病気をしたことが自立の妨げにならないように、医療関係者や学校の先生など周囲のおとも、環境を整えようとしています。入院中も、孤独な生活にならないよう、病院と学校と家庭をつなげる努力をしています。治療後も、体力の低下や障害が残ったり、記憶力や集中力の低下といった身体的な問題に悩むことや、そのために学校に行きづらくなることなどがあるかもしれません。

こうした問題を一人で抱え込んでしまうことがないように、相談の場や同じ体験をした人たちとの交流の場が整いつつあります。前項の長期フォローアップ外来や(財)がんの子供を守る会、小児がん経験者の会などは、相談に応じることができる機関の一つです。

## (3) これからの取り組み

小児がん経験者がおとなになる過程で直面しやすい社会生活上の問題や医療的な問題について、長期にわたって総合的に相談できる機関をつくる取り組みが行われています。また、障害が残った小児がん経験者の就労の場や、社会参加がうまくできない場合の居場所などについても考え始められています。

病気をしたことが心の重荷にならないよう、さまざまな支援が考えられていますが、本当に質のよい支援のためには、小児がん経験者にとって何が問題となるかを十分に理解してもらうことが重要です。小児がんを経験したというだけで生じる周囲の誤解や偏見などについて社会の理解を促すことも必要でしょう。小児がん経験者と周囲の人が積極的に協力して、どのような対処ができるか一緒に考えていくことで、よい支援の経験が蓄積され、将来につながっていくと思います。

## 5. 家族との関係

小児がんの体験は、あなただけでなく家族にもさまざまな影響を与えます。闘病中、お互いを理解し合い支え合って家族の絆がより深まった人もいれば、残念ながらうまくいかなかった人もいるかもしれません。どちらにしても家族のことを振り返ることは、あなたと家族のこれからの人生にとって大きな意味を持ちます。

### 5.1 親との関係

親もひとりの人間ですから、悩んだり迷ったり、失敗することがあったかもしれません。それでも精一杯あなたに愛情を注ぎ、支えてきたということ、これからの人生の中で少しずつ考え、受け止められるようになってほしいと思います。仕事に就いたり結婚や子育てをしたり、実際に親と同じ立場になってくると、あらためて感謝したり理解が深まることもあるでしょう。

療養生活を支えてくれた親の苦労を考えると、親に気を遣い過ぎてしまうという小児がん経験者もいるようです。自分の考えをもつことと親の考えを尊重することは、どちらかを選ぶというものではありませんが、自分の希望を親に言うことができずに悩んでいる人もいるかもしれません。こういうときは、ソーシャルワーカーや心理士などの専門職者に相談しながら、親とも将来のことを話し合い、自分なりの考えをもてるようになることが大切です。

また、子どもの発病によるさまざまな不安やストレスから、親に心の問題が残ってしまうこともあります。あなたを心配してそうなるだけでなく、親自身の問題で起こることもあります。親も小児がん経験者と同じように、相談できる場所や仲間と出会える場所が必要な場合もあるのです。

### 5.2 きょうだいとのかかわり

あなたのきょうだいも、ひとりの人として成人していきます。自立のためには、親に愛されている実感をもてるのが大切です。しかし、親が自分を見てくれないと感じたり、病気のことを話さず自分だけが家族の仲間外れにされたと感じたりして、自分の存在を認めることができず、わだかまりが後々まで続いてしまうこともあります。

きょうだいは、あなたの闘病体験を理解しようと努力したり、いろいろな我慢をしていると思います。親にも誰にも遠慮して言えない不安や悩みを抱えていることがあるかもしれません。一部の医療機関や学校、(財)がんの子供を守る会などでは、きょうだいを支援するための取り組みも始められています。きょうだいひとりきりで悩まないよう、このような相談機関やイベントがあることを伝えてあげてほしいと思います。

## 6. 周囲への関わり

進学や就職・結婚など、生活の場が変化して新しい人と出会うたび、病気について自分で説明する可能性が出てきます。配慮の足りない質問をされたり、特別な目で見られることもあるかもしれません。入院や通院をすること、学校や職場を欠席すること、あるいは外見の変化や、生活行動の制限といった自分の状態について、友だちや学校の先生、職場の上司や同僚、近隣の人などにどう説明するか、悩む人もいます。そのようなときのために準備をしておくことはとても大切なことです。正しく病気の説明ができることは、周囲の人からの理解と支援を得ることにつながります。

### 6.1 周囲への説明

小児がんの経験を説明することは、初めはとてつらく、難しく感じてしまうのは当然のことです。周囲の人に伝えるかどうかは、あなたが決めることです。信頼できる人が現れ病気のことを伝えたいと思ったり、進学や就職などの機会に説明が必要になったりしたとき、親や医療関係者などとも相談しながら自分に合った方法を考えていくとよいでしょう。

周囲への説明で一番大切なことは、あなた自身が病気について正確な知識を持つことです。中途半端な説明をして逆に誤解を招かないようにします。病気のこと、日常生活でできることとできないこと、気をつけなければならないことなどの身体的な内容は、あなたの治療を担当した医師が教えてくれるでしょう。教えてもらったことをどのように人に説明したらいいか、聞いてみるのもいいかもしれません。また、看護師や心理士、ソーシャルワーカーなどの専門職者や親、小児がん経験者の会、(財)がんの子供を守る会のような相談機関でも一緒に考えてくれることでしょう。自分の病気について話すことは、友だちや周囲の人とうまく暮らしていく役に立ち、理解ある環境を整えることにもつながるので、十分によく考えて説明することが大切です。

一方で、自分は言いたくないのに、周囲の人からいつも病気のことや外見のことなどを聞かれてとまどってしまう人もいます。そのようなときも、ひとりで悩みを抱え込まずに、小児がん経験者の会などで先輩の体験を聞いたり、上記の専門職者や身近な仲間に話してみれば、きっと相談に乗ってくれるはずです。

### 6.2 啓発活動

小児がん経験者が偏見なく社会に受け入れられていくためには、より多くの人々の理解と支援を得ることが必要です。そのために、親や医療関係者をはじめ、さまざまな人が努力しています。それだけでなく、小児がん経験者自身が、自立した上で、どんなふうに生きているか社会に見せていくことはたいへん大きな影響力があります。

あなたが自分の小児がん経験を恥ずかしがらず、多くの人々の前で発言してくれることで、

後に続く小児がん経験者がより社会に出やすくなることでしょう。目立つ場所で発言することが嫌な人も、身近な心を許せる人に話してくれるだけで十分に意味があります。小児がんを経験するということがどういうことかを、ひとりでも多くの人が理解すれば、それも啓発活動のひとつなのです。

また、小児がん経験者のキャンプや小児がん関連のイベントに参加し、一般のボランティアとかかわりながら、小児がんと闘うということを実感的にわかってもらうこともすごく重要なことで、これからの小児がん経験者たちのためにもなることでしょう。

啓発活動は一般の人向けだけではありません。これまであなたがたを支えてくれた医療関係者や教育保育関係者、親たちにとっても、あなたがたが自分自身の経験を話してくれることで、これからのサポート体制をともに考え、つくりあげることのできるのです。

## 家族の方へ

### (1) 親

親の精神状態は子どもの精神的安定に影響を及ぼします。したがって、発病時からの親のさまざまな不安やストレスを軽減することは、子どもの巣立ちを促進することでもあるのです。

小児がん経験者の自立には、小児がん経験者自身が自分のことを知っておくことは不可欠です。病名、病態、治療、予後（再発の可能性や起こりうる晩期障害など）など、小児がん経験者に伝えるべきことは数多くあり、何をいつどのように伝えるかで、悩んでいる親も少なくないことでしょう。小児がん経験者が主治医にこれらの情報を自分自身で聞くことも重要である一方で、親自身も、治療終了時に、これまでの治療経過をまとめたものをもっていることも大切なことです。もちろん、医療関係者は、親の迷いや理解のあり方を、治療が始まったときからしっかり受け止め、継続して一緒に考えるように努めていくことは言うまでもありません。

親は時に子どもの病気や予後に対して、不正確な情報をもとに誤った予測をしてしまい、こだわってしまうことがあります。そのことから、親なりの子どもの自立のイメージを勝手に作り上げ、子どもが持つ自立のイメージと食い違い衝突することもあるかもしれません。また、周囲の人に病気のことを説明するかどうかについても、子どもと違う意思を持つこともあるかもしれません。そのようなときも、正確な情報を得ること、小児がん経験者自身の意思を尊重しながら一緒に考えていくことが重要です。また、子どもが悩んだり、迷ったりしているときに、相談できる窓口などを紹介することも必要です。

そういった最新の情報を得るためにも、親自身の悩みや不安を軽減するためにも、親も子どもが自立した後も継続して、親の会や(財)がんの子供を守る会のような相談機関と関わっていくことも大切なことでしょう。

## (2) きょうだい

きょうだいの中には治療中から親の愛情の実感をもてないことから寂しい思いをしたり、病気についての説明が無く、家族の一員として認められていないと感じる人もいます。また、病気の子どもへの嫉みや誤った理解からの罪悪感を感じ、成人後にもわだかまりを持ち続けてしまい、社会的自立の妨げにさえなっていることもあります。そのためにも、親も医療関係者も、診断時からきょうだいには病気の子どもと同じように接するように配慮し、継続して支援できるよう努めていかなければなりません。

特に小児がん経験者が障害をもつ場合、小児がん経験者の将来に関してきょうだいに対する親の期待が強くなることもあるかもしれません。きょうだいも、小児がん経験者のためにできるだけことはしたいと思うものですが、病気の子どものきょうだいである前に、ひとりの人として自分の人生を考え、行動できるようになっていって欲しいものです。

きょうだいの思いはさまざまであり、親に言えないこと、病気の子にも遠慮して言えないこともあるかも知れません。そのために最近では、(財)がんの子供を守る会の富士山登山などきょうだいのためのサポートの取り組みが始まっています。きょうだいも、同じ経験をした仲間と出会え、話を出来る場所を提供し、医師や看護師、学校の教員、心理士、ソーシャルワーカーなどの専門家がきょうだいの相談に応じられるように、関わりを保つことも大切なことです。また、このきょうだいを生活の場でも見守ることができるよう親の友人、ボランティアなどの協力を得ることも有用でしょう。

## おわりに

本ガイドラインは、小児がん経験者が治療終了後にもよりよい生活を送れるよう作成されたものです。本ガイドラインが、多くの小児がん経験者の手に渡り今後の人生の指針になることを願っています。とはいえ、まだ小児がん経験者の長期フォローアップの体制は整っているとは言えず、これからの課題が多く残っていることも現状です。今後、小児がん経験者の声を聞きながら、小児がん経験者の家族、また小児がんに携わる医療関係者・教育関係者・支援団体などで、相互に意見を出し合い、更によりよいガイドラインに作りかえ、小児がん経験者のフォローアップシステムが改善されていくことを願っています。

■参考になる冊子(以下の冊子については(財)がんの子供を守る会までお問い合わせ下さい)

- ・「子どものがん」〈病気の知識と療養の手引き〉

ご両親を対象に、医療及び生活上での諸問題を分かりやすく解説したもの。小児がんの子どもに接する幼稚園や学校の先生にも、病気や病気の子どもへの理解を深める上で役立つ。

A 5判 110ページ

- ・「がんとたたかう子とともに」(発病後日の浅いご家族へ)

小児がんと診断されて、日の浅い方々への、先輩の患児家族からのメッセージ。これから始める療養生活に役立つ参考書として、活用されている。

A 5判 56ページ

- ・「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

小児がんの子どもを持つ親が学校の教師などに理解と協力を求めるための手助けとして作成されたパンフレット。1999年3月24日発行 谷川弘治他 著

A 5判

- ・「病気の子ども気持ち～小児がん経験者のアンケートから～」

財団法人がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow著

2001年12月4日発行 1300円(送料込み)

- ・「仲間と」

財団法人がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow編

2004年11月25日発行 1300円(+税) 岩崎書店

■ガイドライン

「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン」

2000年3月30日発行

「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」

2002年3月29日発行

## 小児がん経験者のためのガイドライン —よりよい生活をめざして—

### 【原案作成委員会】

|        |        |                               |
|--------|--------|-------------------------------|
| 委員長    | 細谷 亮太  | 聖路加国際病院小児科                    |
| 副委員長   | 石本 浩市  | あけぼの小児クリニック/順天堂大学附属順天堂医院小児科   |
| 委員     | 梶山 祥子  | 神奈川県立こども医療センター                |
|        | 谷川 弘治  | 西南女学院大学保健福祉学部                 |
|        | 井上 富美子 | (財)がんの子供を守る会会員                |
|        | 後藤 ゆかり | (財)がんの子供を守る会会員                |
|        | 小俣 智子  | 小児がん経験者 / MNプロジェクト代表          |
|        | 渡邊 雅子  | 小児がん経験者 / Fellow Tomorrowメンバー |
|        | 中鉢 貴行  | 小児がん経験者 / まいどメンバー             |
|        | 樋口 明子  | (財)がんの子供を守る会ソーシャルワーカー         |
| アドバイザー | 掛江 直子  | 国立成育医療センター研究所 成育政策科学研究部       |

### 【事務局】

財団法人 がんの子供を守る会

|       |             |
|-------|-------------|
| 垣水 孝一 | 理事長         |
| 後藤 英司 | 事務局長        |
| 近藤 博子 | 主任ソーシャルワーカー |

## 財団法人 がんの子供を守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

T E L 03-5825-6311

03-5825-6312 (相談専用)

F A X 03-5825-6316

E-Mail nozomi@ccaj-found.or.jp

U R L <http://www.ccaj-found.or.jp>

郵便振替 00190-5-102394

(財)がんの子供を守る会は、1968年(昭和43年10月30日)に小児がんで子どもを亡くした親たちが中心となって設立された小児がん患児及び家族への支援組織である。

小児がんトータルケア(社会心理的・経済的側面について)実践のわが国における草分けとして、以後一環としてその確立を目標に活動を続けている。

活動は、法人・一般寄付ならびに約3500名の会員の会費によって運営されている。

なお、寄付金については特定公益増進法人のため免税の特典がある。

### 小児がん経験者のためのガイドライン

—よりよい生活をめざして—

第 1 版 2006年11月20日

著 者 ガイドライン作成委員会

編集・発行 財団法人 がんの子供を守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

T E L 03-5825-6311

イラスト はた こうしろう

表紙デザイン 中村 光宏

印 刷 大新舎印刷株式会社

このガイドラインはゴールドリボン基金(2006年財団法人がんの子供を守る会に小児がん経験者のQOL向上のために設置された)により発行した。

小児がん経験者のためのガイドライン  
-よりよい生活をめざして-

