

IV
日常生活·学校生活



病気になったことで、本人や家族は大変な思いをされていることと思いますが、病気を治すことが第一の目標であっても、それがすべてではありません。病気の治療中であっても、子どもは発育し、発達していく必要があります。

支援は必要ですが、過保護になりすぎると、子ども自身の発達の妨げにもなることを考えておいてください。病気を患ったことが、あとの精神的、身体的な負担にならないように治ることが本当の治療といえます。ですから、入院中も、退院後も、基本的な生活習慣、子ども自身への病気の説明、家族のそれぞれの役割、教育について、考え、できることから実行していくことは、とても大切なことなのです。

入院中、退院後と、それぞれの状況において、もっとも大切なことも変わってきますので、入院中から継続して相談できる環境を作っておくとよいでしょう。

1 生活管理

(1) 感染予防

退院時の状態が、どうしゆかんさうぼういしよく同種幹細胞移植めんえきやうせいざい後で免疫抑制剤を内服している状態なのか、外来治療を続けている状態か、あるいは、すべての治療が終了した状態かで、本人の感染に対する抵抗力は大きくちがいます。退院のとき、主治医の先生に、注意点をよく聞いておく必要がありますが、退院して学校に行ける状況では、過剰に心配しすぎない方がよいでしょう。

共通して言えるのは、手洗い、うがいをしっかりとすること（インジンが苦手な人は、お茶や塩水で十分です）。古い家屋などを壊しているところでは、カビなどが飛んでいることが多いので、近くを歩いて通らないこと（どうしても避けて通れないときは、必ずマスク着用を）。日ごろから爪を切って、引っかき傷などを作らないようにしておくこと。便が硬くて肛門が切れるような場合は、紙でこすって拭くのではなく、ウォシュレットやシャワーを用いてお尻の洗浄を行い、

便を軟らかくするような薬をのむこと。風邪が流行っているときには、マスクをすること。冬は部屋の乾燥に気をつけ、加湿・水分摂取を十分に行うこと。食べ物の消費期限は守ること。野菜や果物はできるだけ新鮮なうちに摂取することなどです。

受けた治療の内容にも異なりますが、治療が終了して半年～一年程度は、予防接種もできないことが多く、特にワクチン接種歴がなく、かかったこともない人は、水痘すいとう(水ぼうそう)、麻疹ましん(はしか)の流行があれば、学校の先生からすぐ連絡してもらう必要があります。そして、主治医に連絡してください。予防接種の許可がでたら、すぐに接種しましょう。インフルエンザは、家族が予防接種をして、家庭に持ち込まないようにしましょう。

(2) 食事

子どもは、体調の良いときには、食欲があり、機嫌がよく、排尿・排便が規則的にあるものです。過剰に食欲がでてくるステロイド剤などを内服しているときは別ですが、それ以外のときは、食欲が出てくれば、体調も良くなり回復してきているのだな、という一つの目安になります。家庭における生活の中で、病気の子どもにいかに食べさせるか、どのような食事を与えるかは、親御さんにとっては大きな問題となるでしょうが、あまり難しく考えないで、病気の前と同じようにしておけばよいと思います。

ただ、好きなものばかりではなく、バランスよく食べさせる工夫が必要です。食欲のないときにも、水分、塩分、糖分は必要なので、麦茶やイオン飲料、口当たりの良いゼリーなどを少しずつ与えてください。口の中に、口内炎や鷺口瘡がうそう、歯肉炎などができているときには、味のうすいおかゆ、スープ、牛乳などを中心にあげてみてください。そして、食べたあとには、口の中の状態によっては歯ブラシを使わないで、よく口をすすいでおきましょう。

タバコには百害あると言われており、小児がんの子どもをタバコには絶対にさらしたくありません。ご家族が喫煙されている場合も、子どもがいるところで吸ってはいけません。

思春期の頃に吸いはじめて、なかなかやめられなくなる場合もあるので、ご家族で協力して、タバコの害から守ってほしいと思います。



2 本人に病名を知らせる

小児がんが治らなかつた時代には、本人に病名を知らせることは、ごく一部に限られていました。その後、小児がんの治療率が上がったこと、子どもの権利を尊重することに加え、猛スピードで情報化が進んでいることから、子ども自身に病気をどのように説明するかは、大変重要な課題となりました。

小児がんの治療のためには、長期の入院を必要とすることが多いです。また、痛い注射や連日の内服薬が必要となったり、治療のために吐き気をもよおしたり、髪の毛が抜けたり、体型の変化をきたしたりと、何も説明せずに子どもに頑張らせるのは無理なことがたくさんあります。子どもの協力を得るためには、子ども自身にその必要性を理解してもらわなければなりません。

どの時期に、どこまで説明するか？ というのは、子どもの年齢や性格、病気の状況によっても異なるでしょう。小さい子どもの場合は、ご両親からわかりやすく説明していただくことも多いですが、思春期以降では、病名と治療法を含めて主治医に説明してもらう方がよい場合が多い

ようです。

また、子どもにすべてを話さなくても、「うそをつかないこと」は重要です。うそがわかると信頼関係が築けなくなってしまいます。子どもを一人の人間として尊重し、一方的に話すのではなく、子どもの気持ちや意見を聞きながら説明することが大切です。

実際の説明には、以下の点に注意していただくとういでしょう。

(1) 病気についての説明

子どもの年齢を考え、理解できるような言葉で、病気の説明をします。たとえば、小学生の急性白血病では「こつずいという血を造る工場に、悪い細胞が増えて、工場がうまく働けなくなつた」というように話します。「そうなたのは、病気のせいだ、子ども自身やお父さんお母さんが悪かったわけでは決してないこと」、「どんなに健康でいたいと思っても、生まれてきたものはいつか必ず病気をするもので、それがたまたま子どもの時期におこつたこと」も忘れずに話します。

個人差はありますが、およそ十歳から十二歳くらいになると、子ども本人が病名を含めてきちんと理解することができます。とくに、思春期からそれ以降の子どもたちの多くは、受診するまでに自分の身体や病気について、いろいろと考え、調べ、不安を感じています。診断名とその治

療法を知ること、安心し、前向きな気持ちになることが多いので、できるだけ早期に説明することが望ましいと思います。

(2) 治療と副作用について

病気の説明が終わると、「どうすれば治るの？」という質問が子どもから返ってきます。詳しい説明は主治医の先生に任せたいと思いますが、治療のためにはしばらく入院が必要でその間は院内の学校で勉強をすること、髪の毛が抜けること（でも、必ずまた生えてくること）、みんなで応援するから、一緒にがんばろう、というようなことも話します。治すための治療に関しては、比較的スムーズに受け入れられることが多いですが、入院期間や、脱毛などのボディイメージの変化は、大人が考えている以上に子どもたちを落胆させることもあります。院内学級の存在、地元の学校からのエール、かつらの作成（会社により治療で脱毛をきたす子どもたちへのさまざまなサービスがあります）、かわいい帽子やバンダナなど、子どもたちを応援してくれるものの存在が大きな力になります。

(3) まわりの人への病気の説明

小学校低学年の子どもで、病名を知りたい理由を「友だちから『何の病気？』と聞かれたとき

に答えられるように」という子どもが少なくありません。純粹で正直な子どもの気持ちは良くわかります。しかしながら、友だちの親は、小児がんはいまだに不治の病だと認識している場合も多く、まわりの人からの誤解や偏見を招くことにもなりかねません。そのことが理解できるかどうか、病名や小児がんであることを子ども自身に話す、一つの指標にもなります。

病気を説明するときに、「小児がんが治ることを知らないお友だちに、誤解をされないように、本当にあなたのことを理解してくれる人にだけ、病氣のことを話したほうがいいよ」と、今は話しています、社会全体が小児がんを正しく理解し、かくす必要のない、むしろ尊敬されるような時代が早く来ることを願っています。思春期以降の小児がん経験者から、「親友・恋人に病氣のことを話した。話すまでとても心配だったけど、ビックリするくらい自然に受け入れてくれた」という話をよく聞きます。お互いに心を開いている状況では、理解しあうことは難しくないと、ということでしょう。

また、全国には同じような病気を経験した先輩がたくさんいます。全国各地に小児がん経験者の会がありますし、全国から集まるキャンペーンもあります。彼らは初対面でもすぐに相手の気持や状況を理解できる仲間です。決して一人ではないことを知ること、勇気づけられ、大きな励みや目標となるでしょう。

(4) 小さい頃に病気になった子どもへの病名の説明

幼少時に病気になった子どもは、闘病の記憶もほとんどない場合があります。そのような子どもにも、病気の説明が必要なのか？と疑問に思われるかもしれませんが。もともとの病気が治った後も、その子の成長を見守り、病気自体や治療による影響がでないかどうか、長期にわたって様子を見ていく必要があります（詳しくは「治療終了後の諸問題」の章をご参照下さい）。「なぜ、病院に行かなければならないの？」という疑問を、子ども自身が持つのは当然で、その都度説明が必要になります。

小学校高学年の頃に、子どもの方からたずねてきたら、きちんと病名を含めて説明するチャンスです。主治医の先生に時間を作ってもらい、病気についてと、今後の定期的な観察のこと、心配なことはいつでも相談できることなどを説明してもらうのが良いでしょう。その際に重要なことは、小さい頃に大変な病気にかかったけれど、本人の持っている力と家族の支えで乗り越えることができたこと。それは、大きな誇りとして自信を持つてほしいこと。決して誰かが悪かったわけではないこと。病気は治っているけれど、定期的な健康診断のために受診を続けてほしいことなどです。子どもたちは、笑顔で目をキラキラさせて帰ってきます。

本人がたずねてこなかった場合も、高校卒業までには話をして、自分の身体の管理は自分で行

い、本音で話ができる関係をつくり、その後の人生相談などにも応じられるようにしておきたい
ものです。



3 家族の生活管理

入院中、家族がバラバラになると、それぞれが考えていることが微妙にずれてしまうことがよくあります。携帯電話などが普及している時代ですし、お互いのコミュニケーションを取り合うことを心がけましょう。家族の中の一番大事な骨格は、お父様とお母様のコミュニケーションにあります。その基盤がしっかりした上で、きょうだいのことを考えてほしいと思います。

きょうだいは、両親の関心が病気の子どもに集まることで、大変寂しい思いをします。きょうだいにもわかるように病気の説明をして、チームの一員に加えてください。入院中、離れて暮らすことになったきょうだいには、必ず一日に一回は電話でも話をしましょう。直接会ったら、病気の子ども抜きで話をする時間をつくり、一対一で向き合いましょ。

多くの家庭が核家族となり、祖父母の協力も得にくい状況があると思いますが、きょうだいも一人ひとりが大切に思われていることを、態度で表現してください。年長のきょうだいになると、入院中は必死でがまんしているのだけれど、退院後、やっとお母さんが戻ってきたと思ったのに、

病気の子が家族の中心に在るのに変わりなく、入院中にも増して寂しい思いをすることがあります。一対一で話をすることは、退院後にも大変重要です。

きょうだいの支援のため、きょうだいの担任の先生にも、病氣や入院のことなどを話して、精神状態などに注意を払ってもらい、適切に声をかけてもらうとよいでしょう。

また、少子化の現在、祖父母の方々にとっても、大切な孫であり、大変心配をされる場合もありますし、きょうだいの世話を頼む必要があったり、いろんな手助けをお願いする場合もでてきます。過剰に心配されるのは困りますが、ある程度、祖父母の方々にも理解していただく必要があります。主治医からの説明をお願いしたほうがいい場合もありますので、相談してみられてはいかがでしょうか。

(稲田浩子)

4 入院中の教育について

(1) 治療と学校生活

治療中、とくに入院中は子どもの社会生活が大きく制限されます。その中で、友だちとの関わりあい、遊び、学習などの機会をどう提供するかは、子どもの成長発達を促すためにも、また、治療への意欲を持続させるためにも、大切に考えていきましょう。学齢になると、このような機会を与えてくれる場として、学校が大きな位置を占めます。

学校が治療中の子どもの心の支えとなるためには、治療計画や本人の学習到達度、学校やクラスの状態などに加えて、本人の日々の病状の変化や気持ちの動きなどを考慮に入れた、細やかな配慮が欠かせません。どのような配慮がどの程度必要かは、一人ひとりの時々の状況によって異なってくるため、判断に困る場面も出てきます。

現在では、小児がん治療を行う多くの病院に院内学級が開設され、教育支援の専門的な経験が

蓄積されてきています。治療中の学校生活については、主治医、担当看護師だけでなく、院内学級の教師に相談してみることをおすすめします。

ここでは、まず、治療中の学校生活について、親として知っておいていただきたい基礎知識をまとめます。

一つは、治療中の子どもに対して学校が行う教育支援の仕組みです。二つは、入院治療が始まったときに考えておくべきこと、最後に、退院・学校復帰時にどのような配慮を行うと良いかをまとめました。本人向けの解説も加えていますので、本人と一緒に考えるときに参考にしてください。

(2) 入院中の学校生活と支援

① 入院中の教育支援の仕組みとその利用

入院中の教育支援は、特別支援教育制度を利用して、受けることができます。この制度によって病院に設置される教育機関は次のようなものがあります。

a 特別支援学校

特別支援学校の本校あるいは分校、分教室が、病院内あるいは病院に隣接して開設されてい

る場合、病院への訪問教育を実施している場合があります。

b 特別支援学級

病院をその校区に含む小・中学校が病院内に開設する学級です。

c その他

自治体独自に制度を作っている場合があります。

いずれも、入院中の子どもへの教育支援を行う専門機関であるという点は共通します。以下では、これらを含めて「院内学級」と呼ぶこととします。

院内学級を利用するためには、子どもが通っている学校（以下、「もとの学校」と呼びます）から転校しなければなりません。転校することに対しては、子どもたちも抵抗感を覚えることがあります。多くは、もとの学校とのつながりがなくなったらどうしようという不安な気持ちがあるからではないでしょうか。

「入院中、もとの学校とのつながりをどうするか」については、よく考えておく必要があります。具体的な配慮の形式や内容はさまざまですが、入院中にクラスメイトや教師との心のつながりが維持されることで、子どもは安心が得られますし、さらに退院時にもとの学校の教師との話し合いが行われることで、学校復帰もスムーズになります。

入院中の心のつながりの維持のためには、子どもの時々の病状や気持ちに配慮しなければなり

ません。詳しくは後ほど述べますが、親と、もとの学校の担任教師とのコミュニケーションが欠かせません。院内学級の教師は、傍らで子どもと関わり、その気持ちをよく把握しています。その立場から、もとの学校とのつながりをどのようにつけていくか、プライバシー保護に注意しながら、一緒に考え、本人と親の支えとなつてくださるでしょう。このように、院内学級は、もとの学校とのつながりを維持していくためにも役立つものです。

入院中の子どもの教育支援は、院内学級ともとの学校が協力して進めていくものと考えてください。

実際に院内学級に転校するかどうかは、子ども自身の気持ちを大切にして決めましょう。そのためにも院内学級の教師とよく相談しましょう。教師と接し、院内学級を見学することで、子どもの不安は解消され、行ってみようという気持ちが高まってくるものです。

院内学級の教師には、退院後もいろいろな相談に乗ってもらえると思います。入院中のさまざまな経験や思いをわかつていてくれる教師は、退院後も、子どもたちにとって大切な存在です。

② 入院治療が始まったとき

a 入院中の学校生活を支えるために必要なこと

治療を優先しながら、治療と学校生活の両立を図る

治療中は、もちろん治療が優先です。そのため、あきらめなければならぬこともたくさんあ

ります。しかし、今は、「入院治療中、学校教育はできない」という時代ではありません。治療への意欲を育み、治療を終えた後の社会生活を視野に入れて、治療を優先しながらも、配慮のある学校教育を創造していく時代です。院内学級では、登校できるときのメニューだけでなく、登校できないときのベッドサイド学習など、子どもの病状や気持ちに合わせて、さまざまなメニューを用意し、個別的な教育支援計画を立案していきます。

治療と学校生活を両立させていくためには、子ども本人と教師の信頼関係とコミュニケーションが不可欠です。まずは親として、どのような入院生活、学校生活をさせたいか考え、主治医と教師に率直に伝えていただきたいと思います。たとえば、今度の治療が、子どもが楽しみにしている学校行事と重なっているという場合、主治医に相談することで治療計画を若干変更することが可能かもしれませんし、教師に相談することで、個室にしながら行事に参加できる工夫ができるかもしれません。もちろん、できないことはたくさんあるかもしれませんが、その中でできる工夫を、関係者が共に考えるという関係を築いていきたいものです。

もとの学校との交流

もとの学校の教師やクラスメイトとの交流は、子どもが「自分の居場所がある」ということを確認する大切な機会です。交流にあたって、もとの学校から得られる配慮はさまざまです。今は、友だちに見られたくないと思うときがあるなど、子どもの思いはさまざまですし、変化していき

ます。本人の気持ちを踏まえ、どのような交流を望むか、まずは、もとの学校の担任教師に相談してみましょう。

相談したところ、消極的な態度と受け取れるような対応をされる場合もあると思います。もとの学校との連絡は、親が中心になることが多いため、うまくいかないところの気持ちをとめてしまうことになりかねません。このような時は、主治医や院内学級の教師に相談し、もとの学校との良い関係を築いていけるようにしていきましょう。

もとの学校との交流の際には、子どもの病気に関する情報の扱いを明確にしておくことが必要です。担任教師、養護教諭、校長や教頭といった支援の核となる教師になにをどこまで伝えるか、他の教師にはどうか、クラスメイトにはどうか、子どもの気持ちを踏まえて、考えましょう。小学校高学年になれば、クラスメイトへの説明について本人に考えてもらうことを大切にしてください。支援の核となる教師には、プライバシーの保護について念を押しておきましょう。

院内学級の教師との情報交換

院内学級の教師は、入院中の子どもたちと寄り添いながら、子どもの学校生活を支援していきます。支援をより有効に進めていくために、子ども本人、親御さん、そして主治医や担当看護師から得られる情報は、大切な判断材料になります。なにをどこまで伝えるとよいかは、一概には言えませんが、これは伝えておく方がよいと思われることがあれば、積極的に伝えていただく

よいと思います。院内学級の教師は、子どもの個人情報の扱いについては、十分留意して仕事をしています。

b 院内学級がない場合、入級できない場合

病院によっては、院内学級がない場合もあります。また、入院期間が短いと、転校できない場合もあります。こうした場合は、主治医や担当看護師と相談しながら、日々の学習時間の設定やクラスメイトとの交流の進め方について考えていきましょう。ソーシャルワーカーや保育士が相談に乗ってくれる病院もあります。

(3) 学校生活への復帰

① 学校復帰の準備

退院の見通しが立った時点で、学校復帰の準備を始めます。

まず、本人のからだの状態や学習の状況、本人の不安などをもとに、学校復帰前後の課題を明らかにしなければなりません。その上で、もとの学校との連絡・調整を図ることになります。入院中、もとの学校との交流が続いているようであれば、学校復帰前後の課題も、もとの学校の教師を交えて検討することができると良いでしょう。

学校復帰計画を立てるときは段階を踏むことが必要です。A退院が決まってから退院まで(退

院準備期) B退院してから登校を始めるまで(自宅療養中) C登校を始めてから順調な学校生活に戻るまで(ステップアップ期間)、D順調な学校生活を送れるようになってから(安定期)に分けて考えるとよいと思われます。

BやCの期間は、必ず必要なものというわけではありませんが、いくつかの教科についても学校の学習進度に合わせる、脱毛の改善を待つ、体力回復を図るといった目的で活用されています。本人の心身の状態や学習進度、希望などを加味して、検討しておきましょう。

自宅療養中の教師の対応は地域によって異なります。院内学級への通学、院内学級からの訪問教育、もとの学校からの家庭訪問、自治体独自の訪問支援など、さまざまな取り組みがありますので、院内学級の担任教師に相談してみましよう。訪問教育や訪問支援といった教師が訪問する制度がない場合、自己学習の計画を立ててもらおうといった配慮を得られると良いでしょう。

ステップアップ期間から安定期の教育支援は、もとの学校によって具体化されるものです。入院中は、健康管理は医療スタッフによって管理・指導されているわけですが、退院後は、本人のセルフケアと親と教師による見守りが中心になります。一つ一つの課題をこなすことで、本人が自信をもてるようにかかわりたいものです。これは、からだの面だけでなく、学習や交友関係においても同じです。

さらに、つぎの入院が予定されている場合は、それまでに取り組みたい重点を明確にしておき

ましよう。一つ一つの積み重ねが、本人の、その後の治療への積極的なかわりにつながるといと思われまます。

② 学校復帰に向けての本人の準備

ここでは、本人に向けて、学校復帰の準備について考えてほしいことをまとめます。とくに、小学校高学年以上になれば、学校に戻るための準備は、自分でも計画的に行えるようにしてください。もちろん、親や院内学級やもとの学校の教師、主治医の先生など、自分のことを知ってくれている人たちの意見や助言を大切にしながら、自分で考え、実行することが必要です。

学校復帰までに準備することは、次の通りです。

- a 退院した後、自宅や学校での生活の上で気をつけるべきことを理解し、主治医に指示されるセルフケア（服薬、感染防止のために気をつけることなど）は実行できるようにしておく
- b 退院することを伝えるべき人をリストアップして、どのように伝えるかを決めておくこと（たとえば、親友にはメールでいつ退院するか連絡しておく、髪の毛がもう少し生えてくるまでは限られた人だけに伝えておく、など）

c 学校に戻ったときの不安や困ると思われることをリストアップしてみる

できるだけ具体的に考えることが望ましいでしょう。たとえば、「数学では、みんなはこままで勉強しているが、自分はここまでしかしていない。そのギャップを埋めるには、一人でできそ

うか、手伝いがほしいか」「階段を二十段上ると息が切れるので、今のままだと、徒歩での登校や学校の教室移動がきついかもしれない」「何人か何でも話せる友だちがいる。一方で、いろいろと入院中のことをたずねてくる困ったクラスメイトが一人いる」「クラスに帰った最初の日に、なんて言ったらよいだろう」など。これらは、時間がたつと改善するものもあるでしょうし、具体的な手立てを考えた方がよいこともあります。

具体的な手立てを考えるときは、自分はどんなやり方ができるか考えたり、同じ病気の友だちに聞いてみたり、親や医師、教師の助言を求めるなど、いろいろなやり方をリストアップしてから、一番自分により方法を考え、場合によっては練習してみるとよいと思います。

d 学校復帰に向けて、親と医療スタッフ、院内学級ともとの学校教師が話し合うときに、これだけは頼んでおきたいということを確認しておく

自分も話し合いに参加する場合は、自分の口で説明できるように練習しておくと思えます。

e 体調や体力、学習や友だち関係など、日々のようすを記録するチェックリストを作ったり、日記をつけたりする

自分のことを振り返ることで、変化を知ることができます。これは、自分に自信をもつ上で役立ちます。

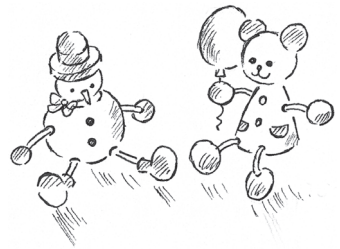
5 自立に向けて

(1) 自立とは何か

自立するとは、「自分の意思と責任のもとで生活を切り開いていくこと」です。一人で生活できなくても、就職できなくても自立できていない人はいませんし、からだの状態によっては必要な支援を受けながら自立しているといえる人はたくさんいます。まずは、このことをよく考えてほしいと思います。

(2) 大人になるための準備

中学・高校生の間に考え、実行しておくことやよいことを表5にまとめました。それぞれについて解説しますので参考にしてください。必要に応じて主治医や同じ病気の先輩など、みなさんが信頼できる人からのアドバイスをもらおうと良いと思います。最後は自分で考え、自分らしいやり方



を探していきましょう。自分が、かけがえのない「オンリーワン」であるということに自信をもつことが、社会人としての出発点です。

表5 大人になるための準備の課題

- 自分のからだを知る（自分の病気の仕組み、これまでの治療のサマリー、日常生活で気をつけるべきこと、将来生ずる可能性のある問題、定期検診の意義と内容などを理解している）
- 体調の管理ができる
- 成人医療への移行（医療の継続）について考えておく
- 自分らしさを見つげながら、自分の進路イメージを少しずつ明確にしていく
- 自分を支えてくれている人を振り返る
- 社会人として必要なことを理解し、振り返っておく（ルールを守る、責任を持つ、健康管理する、社会保険など社会制度を知っているなど）
- 交渉のスキルを習得しておく
- 相談できる場を知っておく

*出典 キャリアオーバー・キャリアガイダンス・ハンドブック検討会(編)、「大人になりゆくあなたに小児慢性疾患の治療・定期検診を受けながら大人の準備をするためのガイドブック(中学生・高校生向)」私家版パンフレット (http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/), 2005.より作成

① 自分のからだを知る

みなさんは次のことは説明できますか？

a 自分の病気はどのようなものか

b どういう治療を受けたか。どういう治療を続けているか。治療の効果と副作用はなにか

c 日々の生活で気をつけるべきことは何か

d 将来生ずる可能性のある問題があるか。あるとすれば、それは何か

e 定期検診を続けている場合、その検診の目的は何か

a から c はみなさんにとって身近な事柄です。もし自信をもって説明できないことがあるようなら、早めに主治医に確認しておきましょう。高校生になれば d e について知っておくべきことがあるかどうか、主治医にたずね、教えてもらいましょう。好きな人ができれば、妊娠・出産に関する情報も入手し、考えるようにしていきたいものです。

② 体調の管理ができる

体調の管理ができるようになることは、自分のことに責任をもてるようになることでもあり、大切なことです。ただし、主治医にもコントロールが難しい問題もあります。その場合は、生活の中で自分に任されていることがどれくらいできているかといった見方で、考えるようにしましょう。体調管理ができるとは、うまく病気やからだの状態とつきあえるようになることと言い換

えることもできます。

③ 成人医療への移行（医療の継続）について考えておく

病気によって一概に言えません。小児科から成人の診療科に転科する場合があります。自分の場合はどうすべきか、主治医に聞いておくとういでしょう。

小児科で診療が続く場合には、主治医や看護師さんに、青年として扱ってもらおうようにすることも大切なことです。「いまだに〇〇ちゃんと呼ばれる」、「お母さんと一緒に診察室にはいる」と先生はお母さんの目しか見ない」といったことを聞くことがあります。医療スタッフも気をつけるべきですが、みなさんも、「さんづけで呼んでほしい」、「わたし一人で診察してほしい」などと要望してみましょう。

進学・就職や結婚を機に住む場所が変わることもあります。その場合、治療や検診をどこで受けるか、緊急の場合はどう対応するか、主治医と相談する必要があります。

④ 自分らしさを見つげながら、自分の進路イメージを少しずつ明確にしていく

進路を考えるには、自分らしさを一番表現できることは何かを見つけておく必要があります。進路を考えるときに、病状や治療の都合などを考えざるを得ませんが、いったんそれらのことを置いておいて、本当は何がやってみたいかを考えてみることもあってよいと思います。

若い頃の失敗の体験は、大人になってから役立つものでもありますから、目先の成功や失敗に

一喜一憂せず、先を見据えているいろいろなことに挑戦してみてください。また、自分を活かすためには、どのような技能や資格をもちてば有利かなど、積極的に情報収集しましょう。同じ病気の先輩たちがどのような進路に進んでいるか、といった情報も役立ちます。

⑤ 自分を支えてくれている人を振り返る

これまであなたを支えてくれた人を振り返っておくことを、どこかで一度行ってください。みなさんは、お父さんやお母さん、主治医の先生、看護師さん、親友、患者会の人たちなど、いろいろなたちの支えがあつて、ここまでがんばつてくることができたのではないのでしょうか。これらの人たちはこれからも応援してください。また、前向きに歩んでいけば、あらたに力になってくれる人たちと出会えると思います。こうした出会いを大切にしましょう。

⑥ 社会人として必要なことを理解し、振り返っておく

社会人として必要なことはいろいろとあります。表5には、ルールを守る、責任を持つ、健康管理する、社会保険など社会制度を知っている、をあげていますが、いかがでしょうか。社会保険とは、病院で使う医療保険、年を取ったときの年金保険など、困ったときに必要なお金を出し合う仕組みで、二十歳になれば支払う義務が生ずるものがあります。

⑦ 交渉のスキルを習得しておく

みなさんは学校の先生や友だちに病気のことをどのように伝えているのでしょうか。小さいとき

は親がその説明をしていたと思いますが、あなた自身はどのように対処してきたでしょうか。なぜ体育は見学なのか、からだの傷は何かなど、友だちに質問されて困ったという経験があるかもしれません。そのような経験を積みながら、病氣のことをだれにどこまで言うか、自分なりに決めて行動するようになっていっていると思います。ここで、その時々にとどのように対処してきたか、それでよいかどうか見直しておきましょう。

進学や就職に際して病氣のことを伝える場合、とくに面接の場で自分は何ができ、何ができないか、この会社に貢献できることは何で、配慮してほしいことは何であるかを的確に伝えることが必要となります。こうした交渉のためには少なくとも下記の力を身につける必要があります。これは練習することが可能です。

- a 相手が求めていることを読み取る
- b 自分のプラス面を押しだし、できること、できないことは具体的に伝える
- c 相手が求めていることと自分にできることの妥協点を見いだす

⑧ 相談できる場を知っておく

進路を切り開いていくときには、不安や問題を一人で抱え込まないで、信頼のおける人に相談するようにしましょう。主治医、看護師、教師、友だち、親は、いろいろと力になってくれると思います。また、同じ病氣の仲間からアドバイスをもらうこともたいへん役立ちます。そんなと

きは、がんの子供を守る会やF.Tの会（Fellow Tomorrow（財））ががんの子供を守る会を窓口とする小児がん経験者の会）にたずねてみましょう。

いま相談することがない場合も、どんな問題をどこに相談すればよいか、その窓口を知っていると、何かあったときにも安心できます。病院で相談に乗ってくれる職員としてソーシャルワーカーや臨床心理士がいるかどうか、地域の保健師さんはどういう相談に乗ってくれるかなど、まわりにある相談窓口を見直しておくと思いいます。

(3) これからのために

小児がん経験者の自立の支援のためには、小児がん専門の医療機関と日常的な診療を受ける医療機関の協力だけでなく、教育や労働に関する支援を行う専門機関などの協力が欠かせません。いつでも、どこでも、小児がん経験者一人ひとりの状況を踏まえた支援を、同じように受けられるように、地道な努力が重ねられています。まだまだ発展途上の段階です。より良いものとするためには、みなさんの経験から、いろいろなことを教えていただくことが必要です。みなさん一人ひとりの経験や意見を、がんの子供を守る会やF.Tの会にお知らせいただけることを期待しています。

（谷川弘治）