

第 2 回小児がんセンター市民公開講座

「小児がん患者・家族の支援の輪を広げよう！」を開催しました。

平成 29 年 3 月 11 日(土)TKP ガーデンシティ横浜ホール Aにおいて、第 2 回小児がんセンター市民公開講座「小児がん患者・家族の支援の輪を広げよう！」を開催しました。

3 部構成で、最初は、日本医科大学小児科教授の前田美穂先生に「小児がんの晩期合併症と長期フォローアップについて」ご講演していただきました。

小児がんに関する状況について、発生頻度や小児がんの内訳、生存率や治療成績の変化などの話しの後に、小児がんに特徴的な晩期合併症についてご説明していただきました。成長発達の過程で侵襲の強い治療を長期に行うことにより、治療後数年して発症する晩期合併症について、身体的な影響や心理・社会的な影響などを具体的にお話していただきました。治療で使用された薬剤によっても気をつけておく合併症などがあるので、治療内容を把握しておくことはとても重要なことです。そのことも含めて、長期フォローアップが必要であること、長期フォローアップでは、治療についての正しい情報を得ることや晩期合併症の理解と定期健診の重要性について、ご説明していただきました。

当日の資料・・・①

2 番目には、公益財団法人「がんの子どもを守る会」のソーシャルワーカーの石橋裕子先生より、「小児がん相談支援の実際と支援について」をご講演していただきました。

がんの子どもを守る会の、様々な支援活動を行っている中で、相談支援の実際についてお話ししていただきました。東京と大阪の事務所で 5 名のソーシャルワーカーの方々が小児がんに関する相談を受けていらっしゃいます。年間約 4,000 件以上の相談があるそうですが、治療中が 3 割、治療終了後が 3 割強、こどもを亡くしたご家族からの相談が 3 割で、治療が終わっても悩みが多いことが伺えます。相談内容も、治療の事から療養生活のこと、経済的なことなど多岐に渡っています。相談にじっくり耳を傾け、その方なりのよい方向に向かえるように一緒に考え、情報提供をしたり仲間を見つけるお手伝いをされています。がんの子どもを守る会では小児がんへの正しい理解の普及活動も行い、患者さん・ご家族と社会の橋渡しとしてのイベントをいろいろ行っています。子どもたちの心は、つらい闘病体験を心の成長にできる、そんなしなやかさを持っているので、小児がん経験者の方たちがそれぞれに、社会の中で輝いてほしいとお話されました。

当日の資料・・・②

3 番目は「病気であっても自分らしくすごすために」ということで小児がん経験者の立場から結城様にお話ししていただきました。小学生のときに足に悪性の病気があり、抗がん剤の治療を行いました。あまり効果が得られず、足を切断することになったそうです。入院中は病院

の中の院内学級で勉強され、ご家族や学校の先生の応援もあり、留年することもなく高校生活をおくれたようです。ご実家は酪農をされていたので、病気になる前から家の手伝いをすることが普段の生活だったそうです。退院後、足の傷もあったので、ご実家の仕事を手伝わないでいると、ご両親は「どうして手伝わないのか」「もう元気になったんだから家の仕事の手伝いをするのがあたり前」と注意されて、とても驚いたと話されました。「病気をしたんだから手伝いをしなくても許してくれるのではないか」という甘い考えでいる自分に気づかされたそうです。片方の足がなくても、それ以外はもとの体であり、特別扱いするのではなく、できるところは今までと同様に行うようにという、ご両親の今後のことを考えた言葉であったと思うと話されました。その出来事があり、ありのままの自分で過ごすことができたようです。現在は社会人として働いていますが、病気ことを気にせず、できることは他の人と同じように行い、できないことは話をして手伝ってもらうようにしているそうです。自分自身のことをしっかり発信して、自分を理解してもらい、周囲の人の支援を受けながら自分が自分らしく過ごせるようにしているそうです。「時々松葉杖を使用せず、ぴよんぴよんと跳ねて移動をしています」と話す結城さんは、社会の中で輝いて生活していると感じました。現在の結城さんは、晩期合併症の症状はあまりないようですが、定期的に健康診断でチェックをしているそうです。結城さんも前田先生のご講義を聞き、もっと体のことについて気をつけないといけないと思われたそうです。



当日は、がんの子どもを守る会より、小児がんの患者さんが書いた絵を数点お持ちいただき、ミニ絵画展も行いました。参加者は72名で、アンケートでは、全員が内容について大変よかった、よかったとご回答があり、とても充実した内容でした。アンケート結果・・・③

当日ご講演いただいた先生方、ご参加いただいた皆様ありがとうございました。

神奈川県立こども医療センター小児がんセンター長

長場直子