


神奈川県立こども医療センター  
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」  
小児がん相談支援の実際と支援について

---



2017年3月11日

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
ソーシャルワーカー 石橋 裕子

## 公益財団法人 がんの子どもを守る会

- ✓ 1968年に設立された親の会
  - 小児がんが治る病気になってほしい
  - 小児がんの患児家族を支援したい
- ✓ 事務所：東京(本部)・大阪
- ✓ 支部：全国21支部
- ✓ 会員数：約3,000名




## 相談体制


- ✓ 東京と大阪の事務所で、5名のソーシャルワーカーが相談をお受けしています。
- ✓ 不定期で専門の医師に相談できる機会を設けています

こども電話相談 0120-307-164  
毎月第1水曜日16時～19時(未成年対象)  
\* 奇数月は、小児科医が相談に応じます

個別医療相談  
年に数回 専門医による相談

## 小児がんの特徴

- ✓ 子どもは成長・発達の途上にある。
- ✓ 治療後、6～70年の人生がある。
- ✓ 治療は基本的には両親が決める。
- ✓ 家族の中に他の子ども(きょうだい)がいる。
- ✓ 命をおびやかす病気である。



## 子どもは治療後の人生が長い


成人がん

Timeline for Adult Cancer: 就学前, 小・中, 高校・大学, 就職, 結婚・出産・育児. 発症 (point), 治療 (point).

Timeline for Pediatric Cancer: 成長, 社会経験, 自立. 発症 (point), 治療 (point). 病氣と向き合いながら.

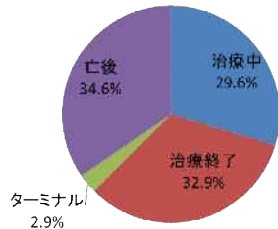
特定の時期「点」ではなく、「線」としてのケア

## 相談件数集計より(2015)



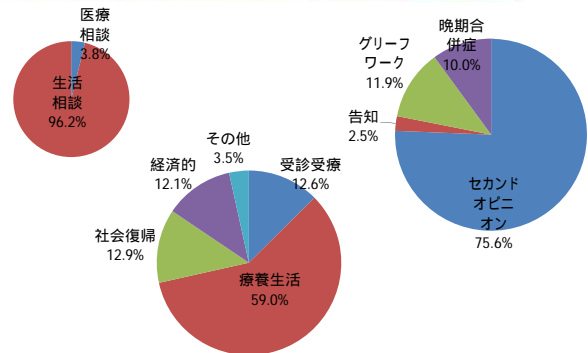
## 退院したら...治療が終了したら...Happy?

✓ 相談時期 (2015年度実績)

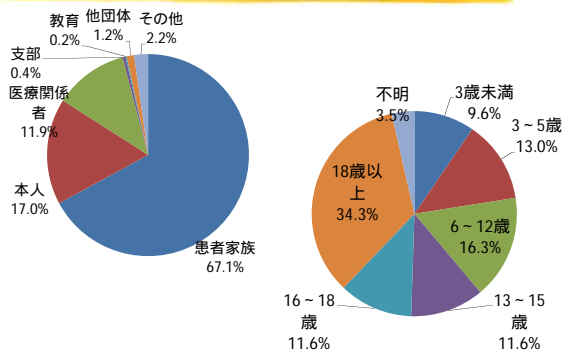


電話	1106件
メール	2844件
面接	131件
手紙・FAX	47件
計	4126件

## どんな相談が寄せられる?



## 相談者も患児年齢もさまざま



## 患児家族が抱える悩み-診断時・入院時-

小児がって何? 他に治療法があるのでは? "神の手"のように手術してくれる先生はいる? 今の病院が最善の病院?

昨日の検査結果は? 治療の副作用は軽くない? 学校は? 近所や親戚にはどう話したら? 毎日が単調な生活、何か楽しみを与えてあげたい。ひとりで日々の出来事を背負っていくのは苦しい "自分も休みたい" 悪い母親不安なことを医療者と話したけれど、こんなこと聞いてもいいのか

仕事で会いにいけない、心配、医師と話す時間がない、自分には何ができる? 職場へはどう話したのか、残業もできなくなってきた。出世も昇給も難しい、今後の生活は大丈夫だろうか。

痛いとほされたい? あの先生はヘタだから嫌、気持ち悪い...食欲がない...お友達に会いたいな いつになったらお家に帰れる? パパはいつ来る? 妹はどうしてる? つまんなー!!!

ママは今日もいない お兄ちゃんばかりスライ...でも心配会いたいな、寂しいな パパも忙しいんだ お兄ちゃんのことを学校で聞かれた、なんて応えたらいいの?

## 診断前、診断直後に多い相談

- ✓ どうしよう・・・混乱漠然とした不安  
はじめて聴く病名、なんで?? 自責、後悔、孤独感・・・
- ✓ なにか情報はありますか?  
病気について、病院について、経済的に、孤独感・・・
- ✓ 他にも同じ病気の人はいるかしら
- ✓ 原因は?
- ✓ 治るの?

## 患児家族が抱える悩み-退院後-

再発の不安、再発しない治療は? 残存腫瘍に対する他の治療法・医師はないのか 晩期合併症が今後どの程度起こるのか 将来の経済的自立は可能なのか

検査結果は? 結果を聞くのは怖い、外來は脳外科と他科の外來日も異なる。ばらばらの見解、とりまどめは親? 日々の不定愁訴、健康管理、病気をしたと伝えると診療拒否。成長する子どもへの説明は? 理解してくれない学校、修学旅行や学校行事への参加のたびに話し合い、いつまで続くの。病気のことをすっかり忘れてしまいたいときもある。

自分が外來に行くこともなく、どうなっているのか心配、会社では退院したらすっかり元気だと思われている。理解してもらおうのは難しい。

帽子をいつまでかぶっているのか、自分だけ行動制限があるの、また病気になっちゃうのかな、妹はいつ入院するんだろう、太っているのが恥ずかしい、みんなにどう説明しよう、こんな自分だから何をやってもできないことばかり。

自分はきっと悪い子だから、お兄ちゃんのことあまり自分には話してくれない、愛されていないんだ。お兄ちゃんは病気をしたのにこんなに頑張ったのにと比べられても、自分としてはどうしようもない...

## 退院後や治療終了後に多い相談

### ✓ 日常生活に関すること

- 学習の遅れ、学校生活や行事への参加、復学、受験
- 学校とのかかわり、友達との関係、周囲への説明
- 子どもとのかかわり(しつけや甘やかし)

### ✓ 心身の問題に関すること

- 自信が持てない、コミュニケーションへの苦手意識、親自身の不安や孤独感、疎外感
- 易疲労感、体調の波、容姿や外見のこと、後遺症など

### ✓ 将来のこと

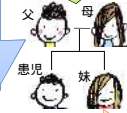
- 再発の不安、長期フォローアップ、進学/就労、保険、晩期合併症、結婚や出産(妊孕性のことなど)

## 患児家族が抱える悩み - Palliative Care -

世界中を探せば他に治療法があるのでは？  
“神の手”のように手術してくれる先生はいる？  
何をどう選択すればいいのか、親の責任？  
奇跡を信じていることができるのは親だけ  
もう治療法がない=見限られた？

担当医があまり病室に来なくなった。積極的な治療法が無いとはいっても今までの通り診に来て欲しい、見捨てられたよう。

少しでも一緒に居たいけれど仕事がある。母からも逃げと責められる。  
自分は男だから悲しみや苦しみを表現するのは不得意。母も悲しいだろうが自分にも悲しみがある。



当たり前が生活が一変。ずっと家にいることが苦しい。きょうだいともうまく接することができない。  
どこに子どもは行ってしまったのだろう。落ち着きどころはどこ？  
自分だけが違う空間にいるよう。次の子どもをとも思うが不安。  
遺骨はどうしよう。親戚や周りの人との付き合い方も難しい。

痛いのは嫌  
お家に帰りたい  
学校に行きたい  
大好きなものを食べたい  
病気が絶対に治したい  
治療は続けたい治療はしたくない  
僕の意見も聞いて、説明して!!

自分だけが蚊帳の外、私は？  
おにいちゃんがなげ亡くならなくてはならなかったのだろう。自分もいつか同じ病気になるって死ぬことがあるの？

## 子どもを亡くした後に多い声

### ✓ 自分の気持ちを聞いてほしい

悲しみ、苦しみ、自責、後悔、孤独感・・・

### ✓ 他の親はどんな気持ち？どう過ごしている？

### ✓ 子どもの話をしたい、聞いてほしい

### ✓ 家族や親族への愚痴、不満

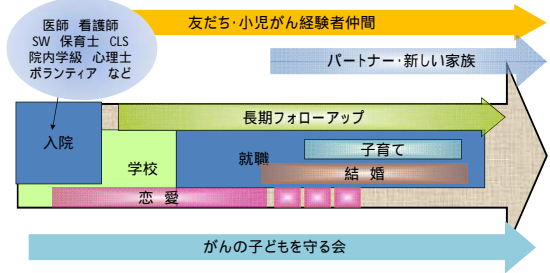
### ✓ 医療関係者への不満、不信

### ✓ もちろん、ポジティブな気持ちも

周囲への感謝、子どもや家族を誇らしく思う気持ち・・・

## 小児がん経験者のlong journey

様々ななかかわりが、小児がん経験者のその後の生活を豊かに



## 子どもたちのこころへの影響

- ・長い入院生活
- ・感染などからの行動制限
- ・大人主導型の生活、受け身の生活
- ・親の過干渉、過保護
- ・理解してもらえない限られた人の中での生活
- ・獲得する能力 < 失う能力

療養中

治療後



- ・知らない人の中に入ることの不安感
- ・自信のなさ (体力・能力・コミュニケーション)
- ・経験の不足
- ・意欲や積極性の低下
- ・健康不安

## 子どものこころ

### ✓ Resiliency 心の弾力性、しなやかさ

### ✓ Post Traumatic Growth

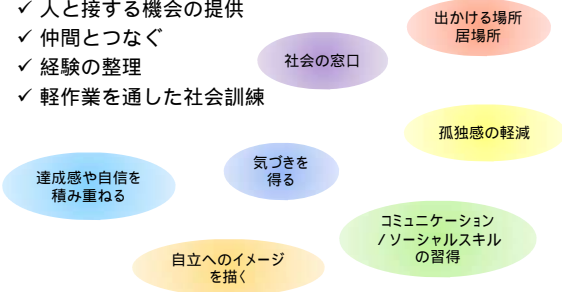
ソーシャルサポートの質によっては闘病体験が大きな成長に

(上別府ら、2008)



## がんの子どもを守る会でのかかわり

- ✓ 安心して心地よく過ごせる空間の提供
- ✓ 人と接する機会の提供
- ✓ 仲間とつなぐ
- ✓ 経験の整理
- ✓ 軽作業を通じた社会訓練



## 病気の経験を自分のものにしていく

親と医療者が相談しながら決定

本人の意見を聞きながら、  
親と医療者が相談し決定する

本人が医療者と親に相談しながら決定する

私のからだ 私の人生  
かけがえのない「オンリーワン」の私



## がんの子どもを守る会 こんな活動をしています

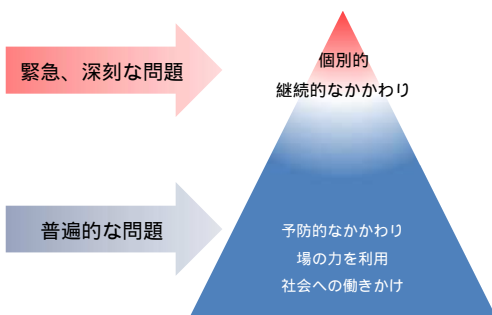


## ソーシャルワーカーの仕事って？

- ✓ 困難や悩みを抱える方と向き合い、じっくりと聴きます
- ✓ その人なりの「良い方向」に向くよう一緒に考えます
- ✓ 情報を提供したり、仲間を見つけるお手伝いをします
- ✓ 必要な社会資源や専門家につなげたり、相談者ととも環境を整える働きかけをします



## どんな関わりができるだろうか？



## 小児がんへの正しい理解を広める

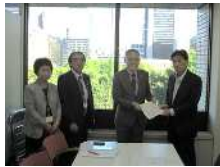
- ✓ 広報・啓発活動
- ✓ 講演会・シンポジウム



予防的なかかわり  
場の力を利用  
社会への働きかけ

## より良い社会制度をつくる

- ✓ 声を束ねていく
  - ・新薬使用の陳情（1967）
  - ・小児がん医療費の公費負担実現（1971）
  - ・がん対策、難病関連の施策において要望書提出（2012～）



第3期がん対策推進基本計画に向けて

予防的なかかわり  
場の力を利用  
社会への働きかけ

## 患児家族と社会の橋渡し

- ✓ 企業などとの共催イベントやご招待



外の風

安心感

他の家族と  
知り合う  
きっかけ

予防的なかかわり  
場の力を利用  
社会への働きかけ

## 漠然とした不安の軽減

- ✓ 情報の提供（資料や冊子の発行、講演会等の開催）
- ✓ 総合支援を発信するシンボルとして



予防的なかかわり  
場の力を利用  
社会への働きかけ

## 仲間と出会える場所作り

- ✓ 交流会やキャンプの開催
- ✓ 親、小児がん経験者、きょうだいなどの集い
- ✓ 地域での活動
- ✓ ネットワーク作り



予防的なかかわり  
場の力を利用  
社会への働きかけ

## 個別的、具体的な問題へのかかわり

- ✓ 個別、継続的相談（電話や面談）
- ✓ テーマのあるグループワーク
  - \* 子どもを亡くした母親を対象としたサポートグループ、
  - \* テーマの絞られたグループ交流
- ✓ 療養に伴う経済的負担への助成



個別的  
継続的なかかわり



ご清聴ありがとうございました