

病気を発症してから、自宅に帰れなくなり、学校にも行けない、家族や友達にも会えない。辛くて痛い治療を受けながら、イラだったり、悔しかったり、涙したり…まだ子どもの私たちにはあまりにも辛い闘病生活でした。

けれど、私たちがその中で、サバイバーだからこそのわかる体験や感情、普通の子生活をしていたら分からなかった感謝や命の重さなど、とても尊いものを手に入れたのだと思います。私たちはこの病気と一生付き合っていかなければいけません。治療は終わったのにと嫌になる時もあります。就寝や恋愛、晩間合併などで悩む時があるかもしれません。けれど、私たちに、辛い治療を受けた強さがあります。とても誇れる事です。

私は白血病を発症してから、小児がんに関わるたくさんの人に出会いました。小児がんサバイバーのみんなはそれぞれ迷い、立ち止まりながらも前を歩いて歩いていました。また、医師などたくさんの方々が、私たちの明るい未来への道標を作ってくれようとしてくれていて、奮闘してくれています。

だから、きっと大丈夫です。私たちの未来は明るいと思っています。

小児がん経験者 エイキミナコ



#### 相談窓口

##### 【病気に関すること】

国立成育医療研究センター小児がんセンターホットライン  
小児がん医療相談ホットライン 03-5494-8159  
月～金曜日(祝祭日を除く)10:00～16:00

##### 【病気以外のこと】

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
相談専用番号 03-5825-6311  
月～金曜日(祝祭日を除く)10:00～17:00

##### 【AYA世代がん相談情報センター】

学校法人聖路加国際大学聖路加国際病院内  
電話: 03-5550-7098  
月～金曜日(祝祭日を除く)10:00～17:00

東京都立小児総合医療センター内 電話: 042-312-8191  
月～金曜日(祝祭日を除く)10:00～17:00



2022年3月発行

みんなは  
どうしてたの？

こんなとき  
どうしたらいいの？

# 未来へ向かう 私たちの 参考書

～小児がん経験者の体験談～

制作・発行 国立成育医療研究センター 小児がんセンター

令和3年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業

「小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による

長期フォローアップ体制の構築のための研究」





国立成育医療研究センター  
小児がんセンター長  
松本 公一



### この本に手に取ってくださったみなさんへ

小児がんは、年間2000から2500人しか発症しない希少がんです。医学の進歩により、今や80%の小児がん患者さんは、治癒が見込めるようになってきました。しかし、小児がん経験者の中には、何らかの長期の合併症に悩んでいる方もいらっしゃるでしょう。

この冊子は、様々な課題を抱える小児がん経験者の方々の不安を少しでも解消に繋がることを願って、既に厚労省の研究班で行っていた30名近い小児がん経験者の皆さんからのグループインタビューをもとに生まれたものです。インタビューそのものは、既に解析され報告されましたが、それぞれのエピソードは、プライバシーに配慮し、ここに「未来へ向かう私たちの参考書～小児がん経験者の体験談～」として目の目を見ることになりました。各エピソードは、経験者の方の個人体験に基づいて作成されたものです。

先人の体験談を、みんなで共有することで、きっと小児がん経験者の方々のみならず、医療従事者のみなさん、教育関係の皆様のお役にたつ内容になったのではないかと思います。小児がんに関わる全ての方に、この冊子を手にとっていただき、小児がん経験者の言葉に耳を傾けていただけたらと思います。全員にあてはまるものではないことをご理解いただければ幸いです。

皆さんひとりひとりの「気づき」によって、日本の小児がん医療が、より良い方向にむかって、これからも進化することを心から祈っています。

## もくじ

この本に手に取ってくださったみなさんへ	1p
もくじ	2p
1 病気を知った時のこと	3p
2 治療中・入院中のこと	5p
3 学校生活・進学のこと	7p
4 就職・就労のこと	11p
5 恋愛・結婚のこと	13p
6 フォローアップ・晩期合併症のこと	15p
7 私たちが望むこと	17p
8 大人になって	18p

### インタビュー協力者について

性別：男性 6名 / 女性 16名 / 未掲載希望 2名

年齢：25歳～40歳

病名：白血病：リンパ性 / 急性骨髄性 / ホジキンリンパ腫 16名  
 ・神経芽腫 2名 ・ウィルムス腫瘍 1名 ・脳腫瘍 1名  
 ・横紋筋肉腫 1名 ・骨肉腫 1名 ・ユースティング肉腫 1名  
 ・未掲載希望 1名


 病気を知った時のこと


小さい時に病気をして手術をしたのは知っていたけれど、18歳の時に親から詳しいことを聞きました。  
親が中学校の先生で、道德の授業の時に自分の息子とは言わずに生徒に話していた資料を使って、自分にも説明してくれました。  
その説明を聞くまでは、重い病気だろうなと思ってはいたけれど、命に関わる病気とまで思っていませんでした。  
がんだったと聞いたのはその時が初めてで、命に関わる病気だと知るのが物心がついてから良かったと感じました。

小学校6年生の時に、親と共有していたパソコンのブックマークにあった患者会の名前を見て「あれ？」と思い、親に聞きました。  
親は隠すことなく説明してくれました。  
がんと言われたことはショックだったけど、治療をしているということは、治るんだ！と前向きに受け取れました。

13歳の時、治療が終わって退院する日に主治医と看護師と両親に病気の説明を受けました。でも本当はその2か月前に知っていました。  
母が持っていた手紙に「悪性新生物」と書いてあるのを見てしまい、母に聞く手紙を隠しながら言いづらそうに教えてくれました。  
聞いたときはやはりそうだったかと思いました。  
がんセンターに入院してたけど、当時は白血病ががんであるとは思っていませんでした。  
このような形で病気を知ったことを、母から主治医に言わないでと言われてとても困りました。

中学生の頃、風邪がなかなか治らなくて近くの病院にかかり、そこで受けた検査結果で大きな病院に転院しました。  
転院先の病院では初日にごんであることを告げられました。風邪のような症状だけだったので、がんと聞いて驚きました。  
病院では抗がん剤をしている人が多く、副作用で髪の毛がない人を見て、自分もそんならんど辛くなって家族と泣いてしまいました。  
でも、治療するにあたって本人が頑張らないといけないと思うので、当時の私にとっては早くに病名を伝えられて良かったと思います。



15歳の時、救急車で病院に運ばれた初日に白血病だと聞きました。  
翌日からすぐに治療が始まり、当分家に帰れないと聞いて辛くて泣きました。  
白血病になった女子学生のドラマが流行していた頃で、自分も死んでしまうのかと思い、重すぎて友達にも言えませんでした。  
また、病気についてインターネットで調べることができると時代なので、骨髄移植をしたら子どもができないという記事を見てしまい落ち込みました。  
リスクを知りながら治療を受けるのも辛かったし、知らないままの方が良かったのではないかとも思いました。  
当時私は親にも友達にも相談できず、医師にはいつもなだめてもらうような問題児だったと思います。  
病院内の相談員のような人が毎日来てくれていたけど、「みんなの命が大切」と言うだけで、当時はそれには何も納得できていませんでした。  
大人になった今では、自分の病気に関わってくれた方に感謝しています。

20歳を超えたら心臓に影響があるかもしれないということで、病院で初めて詳しい説明を受けました。  
スポーツが好きなので激しい運動を控えるように言われた時は、とてもショックでした。でも、病気のことでネガティブになったのはこの時くらいです。  
それは定期検診に通って、経過が順調だったからかもしれません。



## 治療中・入院中のこと

小学生の時、治療中は重い病気だという認識はなく、それより「なぜこんなことをしないとイケないのか」と言う気持ちでした。

入院中、自分は小学生で、周りは小さい子ばかりで慣れるまで最初は戸惑いました。小さい子の付き添いのお母さんに、ストレスで強く当たられたり、意地悪をされたこともありました。

12歳からは思春期病棟になり自分より年上の子が多かったので、可愛がって助ましてもらいました。その時知り合った少し年上の男の子とは親同士も仲良くなったけど、本人は亡くなってしまいました。今でも親同士、妹さんとは交流を持っています。

入院中の院内学級はアットホームで、治療中は看護学校の先生が部屋に来て遊んでくれました。通っていた学校の先生も定期的に、お見舞いに来てくれたり、友達からはビデオレターをもらったりしました。それは嬉しい反面、少し恥ずかしさもありました。

入院治療は辛かったけど、病院に同じ境遇の友達がいたので楽しいと思えることもありました。

入院中、自分は部屋から出られなかったけど、理解ある師長さんと病棟の友達がベッドサイドに来てゲームをさせてくれたり、寂しい思いをさせませんでした。病棟には整形外科の子や色々な子がいたので、自分がんだということに気づきませんでした。

入院中、地元の幼稚園が毎週手紙や授業のノートを家に届けてくれて、担任や部活の先生も手紙をくれたりしたことが支えになり、今でも忘れられません。当時は気分がムラがあったりしたので、元気で過ごしている人を羨ましく思うこともありました。

骨髄移植の時は体調がととても悪く、精神的にもとても辛くて、無菌室には母親にも一緒に入ってもらいました。

中学生だったので小児食ではなかったのですが、美味しいものが食べなかったです。

治療中は自分のことで精一杯だったけど、母が自分に付き切りだったので、今思うと妹はとても寂しい思いをしていたと思います。今は、妹と病気の話や当時のことを話すことはありません。

母は私に付き切りだったので、一つ年下の妹は寂しい思いをしていたと思います。そのためかは分かりませんが、妹は小学校に上がってから学校に行きにくくなり、母が通学に付き添っていました。

一番支えになったのは母です。母は情熱的なタイプで兄弟がひどいことを言うと私の気持ちを代弁してくれたり、学校でいじめられた時も私の気持ちを理解して先生に伝えてくれたり、いつも私の側にいてくれた、最大の理解者でした。

父は職場環境や周囲の理解もあったようで、通院と一緒に来てくれました。母一人では大変だったと思います。

病気を発症した時に両親が離婚しました。母は私の付き添いのために仕事を辞めざるを得ませんでした。幸い祖父の援助があり、経済的には問題はありませんでした。

入院中の子ども同士の関りについて、自分は特に必要を感じなかったけど、子どもより親の方が必要だったのかもしれない。

今は昔に比べたら病院が新しくなっているので、入院生活の環境は良くなっていると思うけど、個室が増えて以前のような大部屋に比べると友達ができにくくなっているかもしれません。

今だから言えることだと思うけど、子どもは子どもなりに仲間と前向きに入院生活をしていたと思います。

## 学校生活・進学のこと



小学生の時、自ら進んで病気のことを話す機会はありませんでした。学校では先生がみんなに説明してくれていたみたいですが、その内容は知りませんでした。母がストレスに感じているようだったので、学校とのことは母に任せて口を出さないようにしていました。

小学校の時に病気になり入院を繰り返して、中学校の入学式には出られませんでした。担任の先生が私のことをみんなに話してくれていたので、中学校に初めて行くときもあまり不安はなく、みんなも歓迎してくれました。

治療が終わって学校に戻ると、友達は以前のように接してくれましたが、最初の頃は特に体力的に追いつけなくて辛かったです。体育の授業も最初は見学していましたが、少しずつ参加できるようになりました。

中学1年生の頃、入院中よりも通院の時の方が副作用がひどく、週に1回学校を早退して2時間かけて通院していました。治療が終わると吐き気を我慢して学校に戻っていました。母が厳しい人で、欠席すると道路に響くからと言われたことは辛かったです。

治療が終わって学校に戻ったのが冬で、流行している風邪に感染しないようにと廊下にストロープを置いて授業を受けていました。学校も前例がなかったなので、これが一杯の対応だったのだと思います。

最初の入院の後、体力をどう戻したら良いかわからず辛い思いをしました。今でも人より疲れやすいと感じます。

中学1年生から、吹奏楽部に入学していました。放課後部活へ行く前に治療に行って、その後部活に戻っていました。ちょうど治療に行っている時間は基礎練習の時間だったので、基礎練習が終わったところに部活に戻るのとはとても気まずかったです。それが理由でもあり、3か月間不登校になってしまいました。そして中学2年生の時にフリースクールに転校しました。自宅からは1時間以上かかりましたが環境が変わり、転校して良かったと思っています。

大学に進学したころには、必要があれば病気のことを周りの人に話していました。そのころには自分で病気のことを理解できていたし、病気への偏見もなかったので隠す必要はないと思いました。

骨髄移植をして1か月後くらいに高校受験でした。気持ちはとても焦りました。合格できたものの入学後の生活が不安でしたが、高校が院内学級の先生と話し合いの場を設けてくれて、色々なことを理解してもらうことができ、安心して入学することができました。

ただ、体力がとても落ちていたので、教室がある4階に階段で上がるのとても辛く、休みながら時間をかけて上がりました。母が学校まで車で30分かけて送ってくれて、教室までも母が荷物を持って付き添ってくれていました。

最初は一時間目のみ出席し、その生活を3か月くらい続けました。その後、少しずつ学校にいる時間を増やしていきました。勉強で足りない部分は家庭教師に見てもらっていました。

高校では先生方の連携が取れていなくて、ある教科では「なぜ出席しないのか!」とみんなの前で怒られたり、いじめられたこともありました。

その後、学校からみんなの理解を得るためにも病気のことを話した方が良いのではないかと提案され、病名も含めて話してもらいました。それからは誤解を受けることはなくなりました。

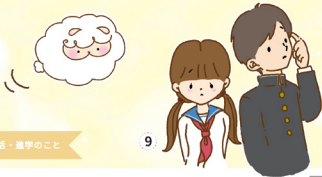
1年生の時は一人にいることも少なくなかったけど、2年生に上がる時にクラス替えがあり、10人くらいの仲の良いグループにいたので、そこで守られるようになりました。学校を辞めようと思ったこともあり、先生に話すと「究極、学校に友達がいなくても良いじゃないか」と励まされて吹っ切れた思いとどまりました。

今となっては、辞めなくて本当に良かったと思っています。

今思い返しても高校1年生の時が一番辛かったです。なので、今嫌なことがあってもあの頃に比べたら耐えられることもたくさんあります。

入院中、中学校までは義務教育なので学校の先生が勉強のことをフォローしてくれたけど、高校になると独学で自力で勉強しなければならず、単位が足りなかったので、退院後は一年生からやり直そうと思いました。しかし、体力が落ちていて、いきなり終日学校で過ごせるわけではなくリハビリ的に通い始めましたが、結局1か月くらいで辞めてしまいました。  
中学三年生の10月に病気がなったので、焦りもあり、高校受験の時もどこを受験したら良いのか分からず泣いていましたが、学校や親と相談し、個別の部屋で受験をしました。

入院中の院内学級では先生がとてもユニークで、体調がすぐれなかつたり、気持ち落ち込んで学級へ行けないときは、ベットサイドにテレビを持ってきてくれて、勉強とは関係ないものを見せてくれたりしました。病気が闘うことに対して理解のある先生たちだったので、勉強と治療に優先順位をつけることなく、その子にとってその日プラスになることをしてくれていました。  
誕生日の月に外泊するのを楽しみにしていたのに体調が優れず、外泊できなくなって落ち込んでいた時も、院内学級の先生がお誕生日の寄せ書きをしてくれました。13歳以下は面会ができないので小学校のお友達とは会えなかつたけど、メッセージをくれたり、学芸会ではナレーション役で参加させてくれました。  
当時の小学校の校長先生が、とても理解のある優しい先生でした。  
進学した中学校では病気のことをあまり理解してもらえず、難しい学校生活を送ることになり転校をしました。  
治療が終わり退院して外に出ると、病気のことを自分で説明しなければならなくなるけど、自分で言うのと甘えてるように受け取られるので、学校には親から説明してもらいました。



## エールがとどきました！

元 院内学級担任 駒澤 恵美子

私は赴任早々に、新しく新設された院内学級の担任になりびっくりしました。すぐ病院の教室を見学に行ったことを今でも覚えています。新潟県は他県に比べ院内学級の設置が遅く、当時、医師が頑張って設置となったことを知りました。病気のことを理解するのは難しく困難でした。専門的な研修を受けた後で院内学級を担任する方が、教師や生徒、保護者も安心できたはずではないかと思いました。そのような中、私は病気や生徒を理解するために、医師や看護師と共にカンファレンスを聞き、一人ひとりの病状に合わせた指導を目指しました。それにより、生徒と共に病気と闘っているという気持ちになれました。辛い日もベッドサイドで勉強すると言ってくれたり、学級便りも作ってくれたり、辛い治療に向き合っている生徒達に姿に、励まされました。安心して治療し、学習し、学校生活を味わえる院内学級は大切です。



認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

理事長 井上 富美子

“前向きに考えなくちゃ”。でも、そう思うとしても、前向きどころか、立ち止まったまま、あるいは後ろ向きになってしまうことだってあるのが当たり前。どんな人でも、辛いこと、避けたいこと、どうにもならないことに直面したことがあるはず。そういう時、私は一人で抱え込まない、話しても解決しようがないと分かっていても誰かに話を聞いてもらいます。自分の気持ちを理解してもらえればは限りなく、それまで見えなかったことに気づかされることもあります。同じ経験をした人でなければならぬと決めつけないで、“聞いてくれるかも”という機会を逃さないようしています。楽しい事、うれしい事も同じ。誰かに話すと、その喜びがまた返ってくる時がありますよ。

認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

Tel: 043-278-9036 HP: <https://www.millefeuille.or.jp/>  
〒261-0011 千葉県千葉市美浜区真砂2-15-2124

闘病中の患児/小児がん経験者  
と家族への支援団体です。

## 就職・就労のこと

現在は、医療事務の仕事をしています。この仕事を選んだのは、高校生の時は看護師になりましたけど勉強が難しく諦めたのですが、どうしても医療に携わる仕事をしたかったからです。

自分が治療した病院で看護師として働くのが夢でした。現在は小児科で看護師をしています。一年目で小児がんの担当になり、あまり良いアドバイスはできていないけど、ご家族の方に自分が小児がんを経験した話をしたら心を開いてくれて、自分の経験が誰かの力になれたのかもしれないと嬉しく思いました。

高校生でアルバイトをしようと思った時に、自分の病気のことを知っているバイト先の人に心無いことを言われました。その時、「こういう人も居るんだ」というその心構えだけで少し強くなれるかなと思いました。

就職活動の時に学校の先生に、病院に通っているので正社員は厳しいのではないかと言われました。病気のことを話すメリットを感じていなかったで、積極的には話していません。話した時に、正社員以外でも落とされたことがありました。

就職活動の面接の時に病気のことはいません。それが理由で不採用になってしまうのではないかと考えてしまい、必要以上に言わないようにしています。

就職時に不利益になることはなかったのですが、病気のことを話さず就職しました。一年目で体力を使う部署に配属されて心臓の負担が大きくなってしまったので、それから病気のことを話して部署を変更してもらいました。

大学生の時のボランティア活動で、ある団体からの支援が入っており、それがきっかけでその団体に興味をもって面接に行きました。インターンに参加した理由を聞かれたときには、病気のことを話しました。その後採用され、企画チームや海外支援チームに所属しています。病気の事は職場の同僚には機会があれば話す程度です。

## エールがとどきました！



認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

副理事長 林 三枝

小児がん経験者の皆様は、進学・就職・結婚などの節目で各々の悩みをお持ちかと思えます。

私も小児がん経験者の親として、事あるごとに一緒に悩んできました。

30年経った今でも年月と共に発症する晩期合併症に悩みます。

高校時代のいじめ、就職時に小児がん経験者であることを話さずかか、結婚相手やそのご両親に伝えるかどうか等々、しかし、世の中不思議なもので、人によっては心から理解して下さる方もたくさんいます。

辛い言葉に泣くこともありますが、前向きに生きて欲しいと思います。何があっても自分の人生です。少しでも明るく笑顔で生きていてほしいと思います。



認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

晩期合併症により就労困難な小児がん経験者を採用し、職業訓練や資格取得をして一般企業への就職支援をしています。採用した段階で給料支給あり、社会保険制度もあります。障害者手帳が有る無しにかかわらずません。いつでもご相談ください。

Tel:025-282-7243 Fax:025-282-7246 E-mail:cchwp@plala.to  
HP:http://cchlwp.com/ 〒950-8535 新潟県新潟市中央区万代3丁目1-1新潟日報社1階

## 恋愛・結婚のこと



今は結婚は考えていないけれど、ホルモン治療をしているので子どもができない可能性もあるということは、相手やその両親にも話さなければいけないかと思っています。話した時に理解してもらえなければ、その程度の相手だろうと思うと思います。

結婚を考えた相手には病気のことを話して、どのように感じたか、どのような考えが聞きたいか話したいと思っています。

結婚する時に子どもができにくいとは言いつづいですが、でも話さないといけないと思っても相手にも話をしましたが、主治医がフォローアップ外来と一緒に来るようにアドバイスをくれて、二人でフォローアップ外来に通いました。

結婚して1年くらいは子どもができませんでしたが、今は娘がいます。妊娠中に甲状腺が腫れたことがありましたが、主治医に連絡して地元の先生を紹介してもらい診てもらいました。現在、私はある程度普通に生活ができています。関わった人たちに感謝しています。ただ、副作用で子どもができなかったらこのように前向きにはいられなかったかもしれません。

治療後は子どもができにくくなるということで、婦人科の先生に卵巣保存を勧められました。自分では決められないので両親が将来のことを考えて、卵巣保存をしました。長い期間お金を払って保存してもらい、子どもがほしい時に卵巣を戻しました。

20歳の時に病気の詳細い説明を病院で受け、生殖についての聞いた時には、とてもショックでした。子どもはほしいので何年前にはっきりしておこうと思ったのですが、主治医に結婚やその場面になった時で良いのではないかと言われました。リスクを聞くマイナスに考えてしまうので、そんなものなのかなとも思いました。

病気のこと、子どもができにくいこと、相手に話すのは度胸が必要だと思いますが、一度乗り越えればお互いより心を開いて、自分も気持ち以案になりました。

卵子バンクがあることを調べてフォローアップ外来の時に医師に話をしけれど、この地域にはないと言われてそれで終わりでした。男性の医師だったので女性の気持ちはわかりにくいのかもかもしれないと思い、とても悲しく思いました。

## 松本先生からメッセージ



小児がん経験者にとって、恋愛・結婚、そして妊育性温存（将来的に子どもを作る機能を残すこと）は大きな課題になります。

最近では、要件を満たす場合に、妊育性温存にかかる費用が、国や都府県から助成される制度もできていますが、過去に、妊育性温存できていなかった小児がん経験者の方も多くいらっしゃると思います。

しかし、小児がん経験者の全てが、不妊となるわけではありません。是非とも、主治医の先生や産婦人科の先生にお話を聞いて、現状をしっかりと把握されることが重要であると考えます。





## フォローアップ・晩期合併症のこと

治療後、フォローアップを受けている人は一部の人だと思います。  
フォローアップがなぜ必要なのかを理解できたのは成人してからでした。  
時間やお金をかけてフォローアップを受ける必要性をみんなが理解してほしいです。

フォローアップに通う医療費の負担が大きいので、仕事をお休みしたり、時間もおかかるので、医師に受診間隔について相談して間隔を延ばしてもらいました。  
無理して通えなくなるより良いと思います。

大人になって症状がでてから晩期合併症のことを認識してショックでした。  
フォローアップ外来に通っていれば、もっと早くに知ることができたのかもしいないと思います。

フォローアップ外来で、晩期合併症の説明を医師から受けました。  
病気や受けた治療によっても違うと知りました。  
フォローアップに通っていないければ知ることはなかったかもしれないです。

治療していた病院へフォローアップに通うのは遠くて大変なので、近くの病院を紹介してもらいました。  
何か問題があった時だけ治療していた病院へ行くことにしています。  
フォローアップを続けていくために、通う病院を選ぶことも必要だと思います。

治療した病院ではなく、初めて行った病院で病気の説明する際、説明すべきことが多すぎて必要なことが説明できている心配です。それでも頑張って説明したのに受診を断られた時はとても辛かったです。そして、治療した病院でどの病院に行くのが良いかを相談すれば良かったです。その時に新しい病院で何を説明したら良いかも教えてもらった方が良くないと思います。

体調不良がある時、どこまで小児がんと関係しているかわからないので、何かあると心配になってしまいます。  
フォローアップ外来で医師からの検査結果の説明と併せて、日常でどのようなことに気を付けて生活したら良いかも説明してもらった方が良くないと思います。

治療後も自分自身や親だけでは乗り越えられないことが多く、経験者の会があるのは知っていたけど、なかなか行くきっかけがありませんでした。  
最初はとても勇気もいりました。だけど勇気を出して行ってみたら、同じ経験をした仲間と出会えて相談したり、その時から病気のことをもう少しオープンにしても良いかなと前向きに思えました。

## 松本先生からメッセージ



小児がん経験者の方々のおよそ40%になんらかの長期の合併症があるという報告があります。フォローアップは、とても大切です。

フォローアップは、小児がん経験者の方々が、ご自身の健康をご自身で管理するための手助けになるものです。

もし、周りにフォローアップを受けていない小児がん経験者の方がいたら、周りにフォローアップをお薦めしてください。

がんの子どもを守る会では、小児・AYA世代がん経験者の健康管理のサイト (<http://kenkokanri.ccaj-found.or.jp>) を立ち上げて、フォローアップの重要性を啓発しています。

また、小児がん拠点病院の相談支援センターに連絡したり、小児がん医療相談ホットラインを活用していただくのも良いと思います。



## 私たちが望むこと

自分が親になって自分の子どもが病気になったらと思うと、親と学校だけで病気と向き合うのはとても大変だと感じます。

病気のこと、病気以外の両面をサポートしてくれるような第三者がいてくれたら、とても心強いと思います。(介護におけるケアマネジャーのような)

回診の時にたくさんの研修医の前で診察や検査をされて、女の子としても嫌な思いをしました。

「思春期の子どもたちへの精神的な配慮もしていただけたらと思います。」

両親や医療者の方などのおかげで現在は病気の状態も良く、周囲の環境も良いので病気についてあまり深刻になるほど考えていません。

社会が病気に対する理解を深め、気負わず生きていける環境になってほしいです。そうならば本人と家族はもちろん、関わる人にとっても良いことだと思います。

医療助成について、小児慢性疾患は20歳までです。

フォローアップでは3ヶ月に1度とはいえ、1回に1万円を超えるので経済的な負担が小さいとは言えません。

フォローアップが必要と言うならば助成制度も見直しをしてほしいです。

自分の過去の病気や治療によって、現在の健康にどのように影響が出ているのか、これからどんな影響が出る可能性があるのかを知っておきたいです。それによって、日常のようなことに気付けたいのだから知ることができると思います。



## 大人になって

病気になって、普通に進む人生が方向転換した感じがします。

痛みを知る人になれたことで、人の気持ちかわかるようになり、きっと自分に意味があったのだろうと今は思います。

入院中の病棟では、同室に自分も含めて長期に入院している人が4人いて、親同士もとても仲良くなりました。歳も近く、治療中と寝る時以外はカーテン全開で過ごしていました。今でもSNSで繋がっています。

後に同室だった2人が亡くなった時にはとても辛かったです。同時に、自分もこういうこともあるかもしれないとショックを受けました。

2人の葬儀に参列し、今でも命日には仲間でお花を贈っています。

自分より先に退院した仲の良いお友達が、おそらく再発で亡くなり、当時とてもショックを受けました。今は早く亡くなることは不幸ではないのかもしれないとも、自分に言い聞かせています。

子どもを授かったこと、母になれたことへの感謝。

病気にならずに普通に生きていたら、なかった感情かもしれません。

この冊子は、平成29年度から令和元年度(厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究」の継続型インタビュー結果に基づき、(令和3年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の構築のための研究」)で発行しております。

国立成育医療研究センター小児がんセンター長 松本 公一  
 埼玉大学 大学院医学研究科 特任助手 佐藤 真理  
 制作協力 NPO法人小児がん・まごころ機構  
 デザインイラスト エイキミナコ

