



じんけん通信

平成 27 年(2015 年)1 月(第 81 号)

がんは、男性の 2 人に 1 人、女性の 3 人に 1 人がかかるといわれており、私たちの生命、健康および生活を脅かす重大な問題となっています。

滋賀県では、すべての県民が健康に安心して暮らせる社会を築くため、がん対策の推進を決意し、昨年 12 月に「滋賀県がん対策の推進に関する条例」を公布・施行しました。

今回は、小児がんの治療を経験された、県内在住の A さん（父親）とお子さんの B さん（小学一年生）に、子どもさんの視点、御家族の視点、あるいは子どもさんが通っておられる学校、地域社会がどのように向き合うべきか、あるいは保護者の勤務先がどのように向き合えばよいのかなどお話を伺いました。

滋賀県の小児がん患者数
～小児慢性特定疾患児〔悪性新生物〕
医療受診券交付者数から～
平成 26 年（2014 年）3 月 31 日現在

年代	(人)
乳幼児(0～6歳)	58
小学生(7～12歳)	72
中学生(13～15歳)	16
高校生～(16～19歳)	44
総計	190

特集 患者と人権

Q: がんと分かったときにどういうことを考えられましたか。

子どもの様子がおかしいということで救急車で病院へ搬送し、検査の結果、腎芽腫じんがしゅと診断されました。あと一週間病院へ行くのが遅れていたら、命を失っていたかもしれないという、切迫した状態でした。

当時、子どもは 3 歳で、また突然の出来事であったため、何が起きているのか理解できず受け入れられない状態で、親として「信じられない」と同時に「いたたまれない」という気持ちでした。子どもは何も分からない状態だったと思います。

ただでさえ急なことで混乱しているうえに、検査で次々に明らかになる病状でさらに混乱していきました。不安と親としての自責の念でいっぱいでしたが、医師から、容赦なく「悪くなった場合にはこうなります。」「最悪の場合は・・・」と言われた時は大変つらかったのを覚えています。

医師の立場としては、インフォームド・コンセント（患者さんが病気の検査や治療の内容について、医師から十分な説明を受け納得したうえで、それらに同意すること。）ということで、

たとえ0.1%であっても可能性のあることは事前にきちんと患者さんに説明しておくべきということであり、冷静な頭で考えればよく理解できるのですが、混乱の極みにあった精神状態ではまともに受け止めることはできませんでした。

そんなとき、救われた思いがしたのは主治医の姿でした。涙ながらに治療方針の説明を聞く家族に対して、涙をこらえながら「回復する可能性が高いから、一緒にがんばりましょう」と声を掛けていただき、家族の思いを共有してくれる先生なんだと感じました。家族のつらい気持ちをわかってくださった先生の涙に、本当に感動しました。

また、病院に行くまでは、小児がんの患者さんがこんなにいるとは思っていませんでした。当時子どもは保育園に通っていましたが、一年間休むことになりました。

Q: がんであることを周囲に打ち明けられることについてどのようにお考えになりましたか。打ち明けられたときの周囲の反応はどのようなものでしたか。

基本的には隠すことではないと考えました。保育園や他の保護者にも隠さず伝えました。子どもの通っていた保育園では、病気について受け入れていただき親身に対応していただきました。

また、励ましなどの声をかけていただく保護者もおられましたし、中には、どのように接したら良いか分からず、かえって気を遣われ声をかけるのをためられる保護者もおられたと思います。

たまたま、実家が隣にあり、また親戚も近くにいたことから心強いところがありました。

Q: 家族でお子様を支えられるに際し、どのようなことに留意されましたか。

常に「子どもが不安にならないように」ということに気を付けるようにしました。

例えば、入院していても寂しくないよう、楽しく病院で過ごせるよう、一緒に遊んだり、テレビを見たりするように心掛けました。入院先の病院にはプレイルームがあったので、そうした施設も活用させていただきました。ただ、感染のおそれがあるということで、下の子は小児病棟に入ることはできませんでした。注意はしていたのですが、両親がどうしても入院中の子どもに手を取られてしまい、下の子には寂しい思いをさせてしまったのを申し訳なく思っています。



滋賀の健康づくりキャラクター

「しがのハグ&クミ」

Q: 学校や近所のお友達の励まし、支援などにはどのようなものがありましたか。

また、友達との関係に何か変化などはありましたか。

友達の保護者はとても気を遣ってくださり大変ありがたかったです。友達が千羽鶴を贈ってくれ、子どもも私たち家族も大変勇気づけられました。

がんと聞くと、いろいろと聞くことをためらう人が多いと思いますが、私の場合はどんどん聞いてほしいと思いました。私は子どもの病気のことを学校の先生や他の保護者に正しく知ってほしいと思っています。病気のことや子どもの状態を知っていただくことができれば、どのようなことを本人や家族が望んでいるかもわかるようになりますし、支援もしやすいのではないのでしょうか。

小学校に通うようになり、学校では先生方にも様々な配慮をしていただいたこともあり、友達との間でのトラブルは特になかったようですが、学童保育では様々な学年の子どもさんたちもおり、病気のことを知らないので嫌なことを言われたこともあるようです。

Q: 看護のための休暇取得など、職場での理解はいかがでしたか。

私（父親）の勤務先は休暇等を取ることに理解のある職場で助かりました。しかし、母親の職場は、治療の見通しが立たないという理由で、暗にやめてほしいといわれ、仕方なく退職しました。

Q: ご近所（地域）での支援などはありましたか。

幸いにも私の親や親戚が近くにいたことにより、特にご近所に支援を求める必要はありませんでした。もちろん近くの方で気遣っていただく方がありました。

Q: がん患者の会（小児がん親の会）などでの情報交換やサポートで、気持ちが和らいだり、何か心情に変化がありましたか。

小児がんについて、県内では広域の患者会はなく、病院や病棟ごとで組織されているところが幾つかあるようです。ただ、この範囲では、入退院で人が入れ替わってしまうので、継続的な活動は難しい状況にあります。県外では京都や静岡での取組が進んでいると聞いています。

また、広域的な患者会を作ったらどうかという話もいただいています。

子どもが小さいうちは子どもの患者会というよりも親の会が中心となります。当事者や親としては、学校生活がどうなるのか、例えば、勉強の遅れは大丈夫か、もう少し学年が進めば進路の問題も出てきます。子どもが高校生になるなど、ある程度大きくなれば、進路以外に、特に就職の問題など、子ども同士の患者会で悩みを話し合ったりすることも出てくると思います。

また、思春期になれば体の傷が気になってくることもあると思います。手術の傷跡や抗がん剤治療により髪の毛が抜けてしまうことなどがありますので、同じような境遇の患者さんにつながることは大変意味があると思います。

本人や家族にとっては、病気による将来への影響などわからないことが多く、情報がないのが一番つらいことです。情報を交換したり悩みを打ち明けられたりする患者会の存在意義は大きいと思います。

子どもが入院していた病院の患者会では、年に1回、2泊3日でキャンプに出掛けています。小さい子は日帰りです。2泊3日で参加している子どもは15人程度で、日帰りです。参加する子どもやその保護者を含めれば100人近い人が参加しています。キャンプ場は比較的设备の整ったところを選んでいきます。このキャンプは、治療をがんばった子どもたちが、来年も来れるように頑張ろうという動機づけになってほしいと願っています。

Q: 県民の皆さんに向けてのコメントをお願いします。

入院や治療、病気の影響でどうしてもハンデが出てくる子どもがいます。子どもはそのことを自分から言い出せないことが多いので、周囲の友達や大人が気付いて、サポートすることが望まれます。こうした自分では言えない劣等感のようなものを取り除くためにも、友人と話ができるようになればいいと思います。このためにも、皆さんにはがんという病気について正しく知っていただき、みんなで考え、支え合う社会になってほしいと思います。

《インタビューを終えて》

Bさんは、インタビュー中、終始笑顔で、絵をたくさん描いておられました。インタビュー中、気がつかないうちに、私たちの特徴を捉えた似顔絵も描いてくださり、他の絵とともにプレゼントしていただいたことに大変感謝しました。現在は、経過観察中とのことですが、将来の夢も既にお持ちのようですので、順調に回復され、夢がかなうことを願います。また今後の成長がとても楽しみだと感じました。



誰もが、笑顔で暮らせる、そんな人権が尊重された社会を築くため、私たち一人ひとりができることは何か、あなたも考えてみませんか？

人権カレンダー 1月

- 15日～21日 防災とボランティア週間
- 17日 防災とボランティアの日

平成7年(1995年)1月17日に発生した阪神・淡路大震災から今年で20年目となります。この震災を契機として、広く国民が災害時におけるボランティア活動および自主的な防災活動への認識を深めるとともに、災害への備えの充実強化を図ることを目的として「防災とボランティアの日」および「防災とボランティア週間」が設けられています。東日本大震災でも多くのボラン

ティアが活躍しました。

万一の際、お互いを支え合う気持ちや日ごろの訓練が多くの命を救うことにつながるのではないのでしょうか。改めて、地域の防災活動や自らできる災害への備えについて考えてみましょう

- 27日ホロコースト犠牲者を想起する国際デー

ホロコーストとは第2次世界大戦中、ナチス・ドイツによって行われた国家的大量虐殺のことです。ユダヤ人のみならず、多くの少数民族、政治犯、異教徒、同性愛者がその犠牲となりました。

平成17年(2005年)、国連総会は1945年にナチス・ドイツのアウシュヴィッツ強制収容所が解放された1月27日を「ホロコースト犠牲者を想起する国際デー」と決めました。国連総会はこの決議の中で、その程度に関わらず、歴史的事実であるホロコーストの存在を否定する意見を拒絶しました。そしてホロコーストが行われた強制収容所などの歴史的遺産の保全に取り組む各国政府を賞賛しました。

ジンケンダーのちょっと一言



あけましておめでとうございます。

今年もよろしくお願いいたします。

昨年はオリンピックイヤーということで、オリンピック、パラリンピックともにたくさんの感動がありました。またマララ・ユスフザイさんのノーベル平和賞受賞や婚外子(嫡出でない子)の相続規定に関する民法改正など、人権を考える上で大きな意義のある出来事もありました。

しかしその一方で、世界では紛争や内戦、貧困などによって各所で多くの命が失われ、国内においても虐待やいじめはあいかわらず発生しており、サッカー場などでの差別的な横断幕の掲示やヘイトスピーチも大きな問題となりました。

今年は、このじんけん通信でみなさまに明るい話題が多数お届けでき、すべての人の人権が尊重される社会の実現に向けて一歩でも前進ができるいい一年になるようにするのだー。

みんなと一緒にがんばりましょう。