

SY2-1

小児がん経験者の立場から

長戸 朋樹

石川県がん安心生活サポートハウスつどい場はなうめ 青年部 ピアサポーター

私は、2006年（8歳）、前駆B細胞性急性リンパ性白血病を発症し、化学療法により寛解に至り、2008（10歳）年に治療終了しました。しかし、2010年（12歳）、骨髄再発しました。化学療法により再寛解に至り、引き続き化学療法・全頭蓋照射を行い、2013年（15歳）に維持療法が終了しました。以降、現在に至るまで再発はありません。初発・再発時ともに入院中は院内学級に在籍していましたが、原籍校に復学したあと学習についていけるか、周りとの馴染めるのかということが心配でした。実際、病気に対する周囲の理解が乏しいこともあり（マスクの使用や体力低下による授業の見学など）。受験・進学が絡んだ再発後の復学は、よりいっそう大変でした。高校卒業後、クラフトワークスやコーヒーショップでの勤務を経て、2020年（22歳）からグループホームに就職し認知症の方々のお世話をしており、おおむね自分のペースで働いています。働きながら時間を見つけて通信で勉強し、2024年に介護福祉士の免許を取得しました。小児がん経験者は、体力の低下や、通院・体調を崩して仕事を休むことがあるため、働きたい意志はあっても自分・会社が思うように働くことができないことがあります。自分のペースで働ける職業・職場の選択肢が増えることを期待します。また、小児がん患者・家族は、“小児がん”と診断された時、とてもショックで、病気が治るのか、これから自分・家族の生活はどうなるのか、退院後に元の生活に戻るのかなどの不安で押し潰されます。治療や入院生活のことはスタッフと一緒に闘病している家族に聞けますが、様々な疑問や心配・不安は、誰に相談していいのかわからず、とても孤独です。私は、“石川県がん安心生活サポートハウス 集い場はなうめ”の一因として、ピアサポーターとしての研修を受け、小児がん経験者・家族が集う“くるみカフェ”を通して、自身の体験を伝えたり、相談に乗ったりしています。社会全体が小児がんを正しく理解し、患者・家族・経験者が孤立しないよう支え、スムーズに社会に溶け込めるよう、（私自身も含め）様々な立場の人が取り組んでいければと思います。

SY2-2

小児がん経験者への多面的な支援

山崎 誠二

石川県がん安心生活サポートハウスつどい場はなうめ 小児がん経験者と家族の会くるみカフェ ピアサポーター

「くるみカフェ」は、小児がんを経験した子どもたちとその家族を支えるためのコミュニティです。このカフェは、平成26年から石川県のがん対策に基づいたがんサロンである「つどい場はなうめ」の多彩なプログラムの一つとして、毎月第3土曜日の午後2時から4時まで、定期的に交流会を開催しています。

くるみカフェの目的は、病気に立ち向かう中で感じる孤独や不安を和らげ、同じ経験を持つ人々との交流を通じて希望を見つける手助けをすることです。

くるみカフェの背景には、小児がんを経験することの精神的・身体的な負担があります。子どもたちは治療の副作用や退院してからも日常生活への影響に苦しむことが多く、家族もまた、治療に伴う経済的負担や精神的ストレスに直面します。そのため、同じような経験を共有することができる場が大切です。しかし、小児がんは希少な疾患であり症例数も少ないため、支援に必要な情報が不足して不安が募るという問題があります。くるみカフェは、そうした家族が集まり、情報交換や励まし合いができる場を提供しています。

くるみカフェは、参加者全員が楽しい時間を過ごせるように、多くの方の協力で成り立っています。医療・福祉系の複数の大学の学生によるボランティアサークル「小梅」の皆さんも、季節に合わせた節分やクリスマス会など、さまざまなイベントや活動のお手伝いをしてくれています。がんサロン「はなうめ」の利用者の方とともに、伝統的な蕎麦打ち体験なども行うこともあります。子どもたちが楽しんでいる間に、大人たちが勉強会や情報交換会を行うこともあります。また、小児がん支援のための「レモネードスタンド」や、小児がんの啓発活動の一環として「国際小児がんデーに合わせたライトアップ」なども行っており、地域社会との連携を深めています。

さらに、遠方に住んでいる方や体調の問題で外出が難しい方でも参加できるよう、オンライン交流の機会も設けられています。これにより、物理的な距離や環境の制約を超えて、多くの人がつながることができます。また、SNSやWebサイトを通じて日ごろの活動を紹介したり、小児がんサポートブックや小児がん経験者と家族のための社会資源をまとめたチラシも作成したりしています。

くるみカフェHP：<https://lit.link/kurumicafe>