



小児がん経験者が患者会へ  
参加するプロセスに関する研究  
(インタビュー調査編)



# ご挨拶

私は日本社会事業大学 社会事業研究所 研究員（日本学術振興会 特別研究員（PD））の菱ヶ江恵子（ひしがえけいこ）と申します。本冊子は、平成 29 年度から平成 31 年度にかけて行った研究の成果を皆様へ広くお伝えするために作成いたしました。

小児がん経験者、これから患者会を作りたいと思っている方、ご家族、医療関係者、学校関係者、支援者、一般の方々などに小児がん経験者と患者会（「小児がん経験者の会」と呼ばれます）について知って頂く機会となれば幸いです。

## 本研究について

小児がん経験者は治療終了後も日常生活の中でさまざまな悩みごとを抱えることがあります。本研究では患者会での小児がん経験者同士の情報交換や学び合い、支え合いが当事者にとって大変貴重なものであると考え、まずはどのようなプロセスで小児がん経験者の方々が患者会へ参加しているのか、そして、どのようなプロセスで参加できると良いと考えているのか、という点を中心に調査することにしました。

本研究ではインタビュー調査と質問紙調査を実施しました。この冊子ではインタビュー調査の結果の概要をお伝えします。（研究結果の詳細は随時 <https://syounigankeikensyanokai.com/> でご紹介する予定です。）インタビュー調査は小児がんの患者会 1 団体に協力を依頼し、リーダーとメンバー合計 10 名の小児がん経験者にご協力いただきました。



## 小児がん経験者はどのようなプロセスで患者会へ参加しているのか？



ここでは、小児がんを経験した人たちがどういうふうにして患者会へ参加したのか聞いてみるよ。



みんなは、どんなきっかけで小児がんの患者会があるって知ったの？

私たちは小児がんの治療を受けた病院に患者会があって、子どものときにお医者さんから紹介してもらったよ。



2人とも、子どものときにお医者さんから患者会を紹介されたんだね。

僕は、大人になってから長期フォローアップ（※1）のために病院を受診したときに、お医者さんから紹介してもらったよ。



私も同じ。大きくなってから、長期フォローアップ受診のときに、お医者さんが紹介してくれたの。



2人は、治療後しばらくたってから、長期フォローアップのときにお医者さんから患者会を紹介してもらったんだね。

僕のお母さんは、小児がんの子どもをもつ親が参加する『親の会』に行っていて、僕も『親の会』について行ったときに、小児がん経験者本人のための患者会もあるって知ったんだよ。



### ※1 長期フォローアップ

小児がんの治療の影響で生じることがある新たな病気（「晩期合併症」と呼ばれる）の早期発見、早期治療のための定期的な受診のこと。

ぼく 僕たちも『親の会』に参加したことがあるよ。でも、そのときは小児がん経験者のための患者会があることは知らなかったんだ。あとになって、小児がん経験者の全国集会(※2)に参加して、そこで患者会があるって知ったんだ。



さんいん 3人は、お母さんと一緒に『親の会』に参加したことがあるんだね。それに、小児がん経験者の全国集会というものがあって、そこで患者会を知ったんだね。



ぼく 僕たちはインターネットで小児がんについて調べるうちに、患者会があることを知ったよ。



ふたり 2人は、患者会を誰かから紹介されるということはなかったんだね。自分でいろいろ調べているうちに患者会を見つけたんだね。



みんなは、患者会をお医者さんから紹介されたり、全国集会で紹介されたり、インターネットで見つかったり、いろいろな流れで患者会のことを知ったんだね。



みんなは、患者会があるって知ったあと、どうしたの？



ぼく 僕たちは、患者会があることを知って、すぐに参加してみることに決めたよ。



ぼく 僕は、ほかの小児がん経験者の人たちといろいろな話をして情報交換したかったんだ。



ぼく 僕は、お医者さんから患者会を紹介されたときに、『小児がんと闘っている子どもたちの目標になってほしい』って言われたんだ。今後そうなれたらいいなと思っているよ。



## ※2 小児がん経験者の全国集会

小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ! が運営し、年2回開催される全国規模の小児がん経験者の集いのこと。



ふたり じょうほうこうかん しょうに けいけんしゃ やく た おも かんじゃかい さんか  
2人は、情報交換したり、ほかの小児がん経験者の役に立ちたいと思って患者会に参加するよ  
うになったんだね。

わたし かんじゃかい さんか とうしえ ひと おお おな とし こ  
私たちが患者会に参加してみたけど、メンバーは年上の人が多くて、同じ年ごろの子が  
参加していなかったから、結局参加しなくなっちゃったよ。



でも、そのあとお医者さんから今度は小児がんの子どもたちが参加するキャンプを紹介しても  
らったよ。いま所属している患者会は、キャンプに参加したときに、ソーシャルワーカーさん  
から紹介されたんだよ。



わたし だいがくせい かんじゃかい さんか しゅうしょく ひ こ  
私は、大学生になってからまたその患者会に参加するようになったよ。就職して引っ越しする  
ときも、その患者会のメンバーから、就職先の地域にある別の患者会を紹介してもらって、今  
はその患者会に参加してるよ。



どうねんだい さんか いま ふたり さんか かんじゃかい  
同年代のメンバーがいないと参加しづらいんだね。でも今は2人とも参加している患者会があ  
るんだね。

わたし しょうかい かんじゃかい さんか かつどう ぼしょ たけん さんか みおく  
私は紹介された患者会に参加してみたかったけど、活動の場所が他県だったから参加を見送る  
ことにしたの。大人になって県外で就職してからは、近くに患者会があったから参加するよ  
うになったんだよ。



しょうに けいけんしゃ かんじゃかい ぜんこくてき かず すく うち とお ひと い たいへん  
小児がん経験者の患者会は全国的にも数が少ないから、お家が遠い人は行くだけでも大変だよ。

ぼく かんじゃかい かんじゃかい  
僕は患者会にどんなメンバーがいるのかわからなかったし、患者会でどんなことをしているの  
かもわからなかったから、参加をためらったよ。



たしかに、患者会のメンバーや、どんなことをしているのかわからないと、参加しづらいよね。

でも、ほかの小児がん経験者が周りの人に病気の説明をどういうふうに行っているのを知りた  
くて参加することにしたよ。





自分と同じ小児がん経験者だからこそ、聞いてみたい話があるよね。



僕たちは患者会を紹介されたときに、メンバーやリーダーから参加するように誘われたんだ。



僕は小児がん経験者の全国集會に参加するまで、患者会に暗いイメージをもっていたんだ。でも全国集會ですごく前向きな小児がん経験者と出会って自分の生き方を考え直さなきゃなって思ったんだ。それで患者会にも参加してみようと思ったんだよ。



ほかの小児がん経験者と出会って、考え方が変わったんだね。



私は、患者会のリーダーから活動について話を聞いて、ほかの小児がん経験者と気軽な雰囲気ふんいきで交流できることを知ったの。それに、自分がほかの小児がん経験者の役に立つことができるかもしれないと感じて、患者会に参加することにしたの。



「患者会では一緒に食事をしたり観光に出かけることもあるんだよ。ほかの小児がん経験者の役に立つことができるって素敵なことだね。



小児がん経験者は、ほかの小児がん経験者と情報交換したいと思って患者会に参加したり、ほかの人の役に立ちたいと思って患者会に参加しているんだね。それに気軽な雰囲気ふんいきで交流ができるきがると参加しやすいのかもしれないね。でも、同年代のメンバーがいなかったり、家の近くに患者会いえがないと参加しづらいんだね。



みんなは、患者会に参加してみてどんなことが良かったと思う？

いろいろな人の話を聞いたことが良かったよ。



僕たちも普段はなかなか会えない小児がん経験者と出会えて、いろいろな情報を得られて勉強になったよ。



それに自分のこれからのことを考えるときに、ほかの人たちから情報として話を聞いておくことができるのは大事だと思うの。



私も、いろいろなことに悩んだときに情報があったことで助かったよ。



小児がん経験者同士で情報交換することが、これからのことを考えるときに役に立っているんだね。それに小児がん経験者の先輩からいろいろ教えてもらえると嬉しいよね。

僕は、ほかの小児がん経験者とつながりができたことが良かったよ。



そうだね。みんなと出会えたこと、仲良くなれたこと、悩みを共有できたことが良かったね。世界が広がったような気がするよ。



僕もそう思うよ。僕はほかの小児がん経験者に出会って、『小児がんになったのは自分だけじゃない』っていうことが目に見えて実感できたよ。それまでは、小児がん経験者はクラスにも学校にも、ほかには一人もいなかったからね。



普段の生活では、ほかの小児がん経験者となかなか会えないもんね。いろいろな気持ちも体験も、共有できる仲間に出会えて良かったね！



患者会に参加して、ほかの小児がん経験者と情報を交換したり、いろいろな気持ちや経験を共有しているんだね。きっと小児がん経験者にとって仲間は大切な存在なんだろうね。

# 小児がん経験者はどのようなプロセスで患者会へ参加できると良いと考えているのか？



ここでは、小児がんを経験した人たちがどういうふうにして患者会へ参加できると良いと考えているのか聞いてみるよ。



みんなは、いつ小児がんの患者会があるって知ることができると良かった？

病気が治ってしばらくして、自分と向き合うときかな

告知を受けるときかな

長期フォローアップで病院を受診するときにいいな

入院中だといいな

退院するときにいいな

入院するときかな



みんなそれぞれ違うんだね。



入院中は、外出して患者会に参加することは難しいと思うけれど、それでも入院時や入院中に患者会があることを知りたいの？

入院中に患者会の存在を知ることができれば、見れる夢も違ったと思うの。自分と同じ小児がん経験者の人と入院中でも連絡をとってみたいかったな。



なるほど。患者会の存在を知ったり、病気を治した人たちと連絡が取れたりしたら、きっと心強いよね。



みんなは、だれから<sup>かんじゃかい しょうかい</sup>患者会を紹介してもらえるとよかった？

いしゃ かんごし  
お医者さん、看護師さん、ソーシャルワーカーさん、学校の先生



みんな『<sup>いしゃ</sup>お医者さん』は<sup>あ</sup>挙げているね。特に<sup>とく</sup>身近な<sup>みぢか</sup>存在<sup>そんざい</sup>だものね。



みんなは、<sup>なに</sup>何<sup>と</sup>を通して<sup>かんじゃかい</sup>患者会があると<sup>し</sup>知ることができると<sup>よ</sup>良かった？

<sup>しんぶん</sup>新聞やテレビかな

インターネットがいいな

ポスターやチラシ、パンフレットもいいね



<sup>しんぶん</sup>新聞、テレビ、ポスターなどを通して、<sup>と</sup>患者会<sup>かんじゃかい</sup>の<sup>じょうほう</sup>情報が自然に<sup>しぜん</sup>目<sup>め</sup>に入ってくる<sup>はい</sup>といいね。

<sup>びょういんない</sup>病院内に<sup>は</sup>かわいいデザイン<sup>よ</sup>のポスターを<sup>おも</sup>貼ると良いと思うよ。



うん。<sup>わたし</sup>私も<sup>こ</sup>子どものときは、<sup>しろくろ</sup>白黒で<sup>も</sup>文字<sup>じ</sup>がたくさんある<sup>おとな</sup>チラシは<sup>よ</sup>大人が読むものかな、って<sup>おも</sup>思ってたよ。



<sup>こ</sup>子どもたちに<sup>よ</sup>読んで<sup>じょうほう</sup>もらいたい<sup>き</sup>情報は、<sup>つ</sup>デザインにも<sup>き</sup>気を<sup>つ</sup>付け<sup>な</sup>いと<sup>い</sup>いけない<sup>だ</sup>だね。



<sup>かんじゃかい</sup>患者会がある<sup>し</sup>ということを知りたいのかは、<sup>ひと</sup>人によって<sup>ま</sup>まちまち<sup>だ</sup>だったね。でも、<sup>にゅういんじ</sup>入院時や<sup>にゅういんちゆう</sup>入院中<sup>かんじゃかい</sup>でも患者会があると<sup>し</sup>知ることができたら、<sup>ちりょうちゆう</sup>治療中<sup>こころづよ</sup>もきっと心強い<sup>よ</sup>ね。ほかに、<sup>いしゃ</sup>お医者さんから<sup>しょうかい</sup>紹介してもらいたいという<sup>こゑ</sup>声<sup>あ</sup>があったり、<sup>ちりょうちゆう</sup>チラシや<sup>よ</sup>ポスターを作る<sup>つ</sup>ときは、<sup>よ</sup>かわいいデザインが<sup>よ</sup>良いという<sup>こゑ</sup>声<sup>あ</sup>もあったね。

# 謝辞

本研究は、以下の研究助成事業の研究助成金を活用して行った研究の一部も含まれます。ご支援いただきました団体の皆様に、深く感謝申し上げます。

1. 平成 29 年度 公益財団法人がんの子どもを守る会 治療研究事業研究助成金
2. 平成 29 年度 公益財団法人倶進会 一般助成 助成金
3. 平成 30 年度～平成 31 年度 独立行政法人日本学術振興会科学研究費補助金事業・特別研究員奨励費 ( 課題番号 18J14727)

なお本冊子の作成は独立行政法人日本学術振興会科学研究費補助金事業・特別研究員奨励費 ( 課題番号 18J14727) により行いました。

また本研究は日本社会事業大学社会事業研究所研究倫理委員会の承認を得て実施しました。(ID17-0202 および ID18-0203)

本研究にご協力いただいた小児がん経験者の皆様、誠にありがとうございました。心より感謝申し上げます。

# 作成者

菱ヶ江惠子 ( ひしがえけいこ )

〒 204-8555 東京都清瀬市竹丘 3-1-30 日本社会事業大学社会事業研究所 (2020 年 3 月現在)

# お問い合わせ先

お問い合わせは <https://syounigankeikensyanokai.com/> のお問い合わせフォームをご利用ください。

