

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
(質問紙調査編)



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。) 質問紙調査では患者会 8 団体のリーダー・メンバーと、小児がん経験者の全国集会 (全国小児がん経験者の集い シェイクハンス!) の参加者へ合計 55 部の質問紙を配布し、36 部を回収、小児がん経験者が回答した 35 部を分析対象としました。

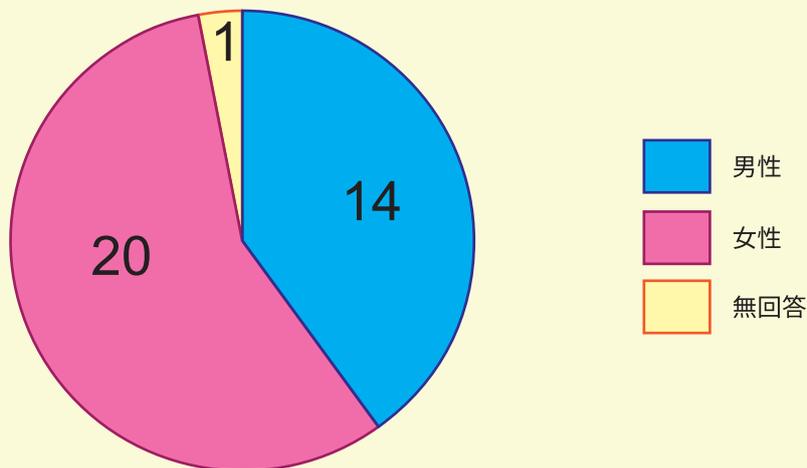


小児がん経験者はどのようなプロセスで患者会へ参加したのか？



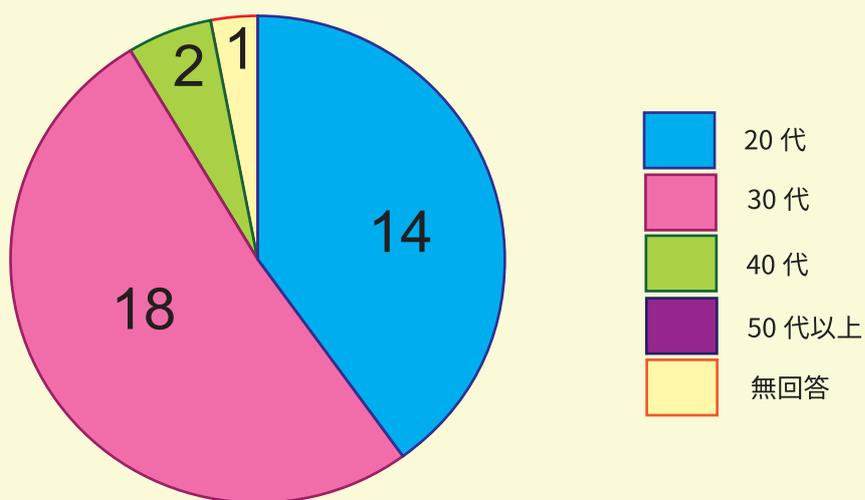
まずは、質問に答えてくれた人の紹介だよ。

性別



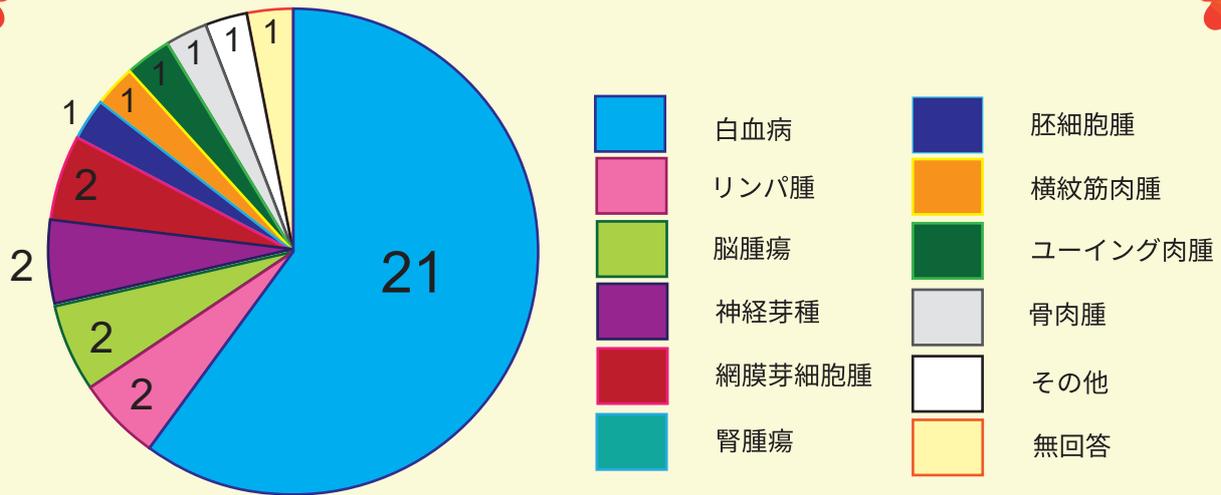
回答してくれた人は男性が14名、女性が20名、無回答の人が1名だったよ。

現在の年齢



回答してくれた人は20代が14名、30代が18名、40代が2名、50代以上の人は0名、無回答の人が1名だったよ。

小児がんの種類



回答してくれた人がかかった小児がんの種類は、白血病が21名、リンパ腫、脳腫瘍、神経芽腫、網膜芽細胞腫がそれぞれ2名、骨肉腫、ユーイング肉腫、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍、その他、無回答の人が各1名だったよ。腎腫瘍だった人はいなかったよ。

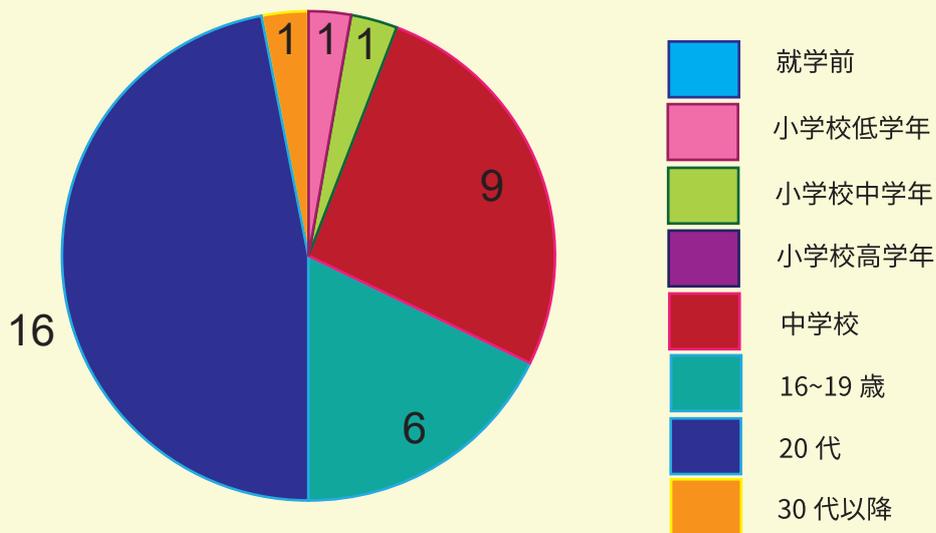


質問に答えてくれた35人のうち、いま患者会に所属しているのは34人だったよ。この34人の人たちに、どういうふうにして患者会へ参加したのか聞いてみたよ。



みんなは何年生のときに、患者会があるって知ったのかな？

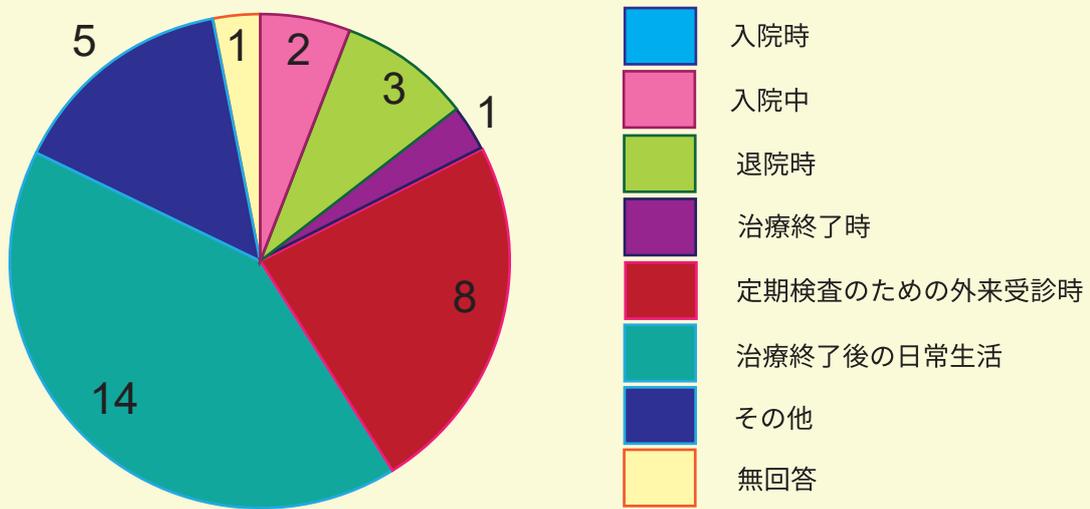
患者会の存在を知った学年



患者会があるって知った学年は、就学前は0名、小学校低学年(1,2年生)が1名、小学校中学年(3,4年生)が1名、小学校高学年(5,6年生)は0名、中学生が9名、16~19歳が6名、20代が1名、30代以降が1名だったよ。

みんなはどんなタイミングで、患者会があるって知ったのかな？

患者会の存在を知ったタイミング

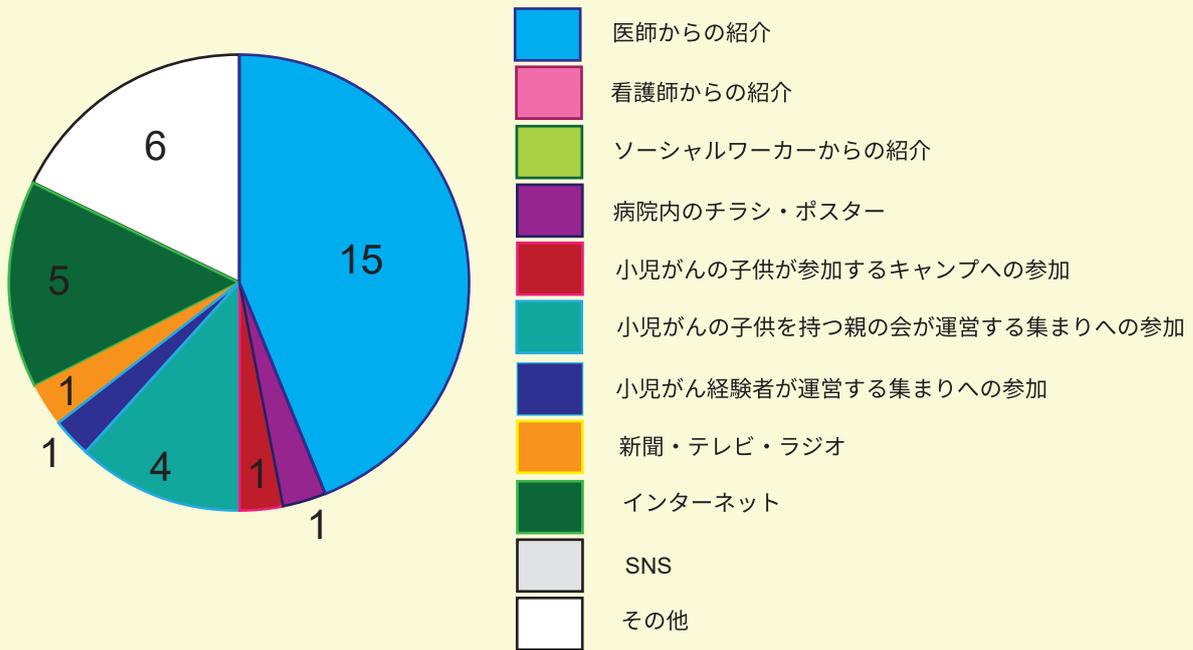


患者会があるって知ったタイミングは入院時が0名、入院中が2名、退院時が3名、治療終了時が1名、定期検査のための外来受診時が8名、治療終了後の日常生活においてが14名、その他が5名、無回答が1名だったよ。その他には、講演会、キャンプなどがあったよ。



みんなはどんなきっかけで、患者会があるって知ったのかな？

患者会の存在を知ったきっかけ



患者会があるって知ったきっかけはお医者さんからの紹介が15名で、看護師さんやソーシャルワーカーさんから紹介されたと答えた人はいなかったよ。ほかに病院内のチラシやポスターなどの掲示で知った人が1名、小児がんの子どもが参加するキャンプで知った人が1名、小児がんの子どもをもつ親の会が運営する集まりに参加して知った人が4名、小児がん経験者が運営する集まりに参加して知った人が1名、新聞・テレビ・ラジオで知った人が1名、インターネットで知った人が5名、その人が6名だったよ。SNSで知ったという人はいなかったよ。その他には、書籍、講演会などがあったよ。



患者会があるって知った学年を小学校のときと答えた人は少なかったね。中学生になってから知ったり、大人になってから知ったと答えた人が多かったね。それに、治療終了後の日常生活の中で知ったと答えた人や、定期検査のための外来受診時に知ったと答えた人も多かったね。そして、半分近くの人がお医者さんから患者会を紹介されていたね。そのほかにもインターネットで患者会があると知った人もいたね。

小児がん経験者はどのような目的で患者会へ参加したのか？



みんなはどんな目的で患者会へ参加したのかな？質問してみたよ。



『小児がん経験者にしか共感や理解してもらえない話をしたかった』という人が6人、『ほかの小児がん経験者と出会うことで、自分が何か変わることができるとかかもしれないと思った』という人が6人、『同年代の小児がん経験者と情報交換や情報共有をしたかった』という人が5人、『ほかの小児がん経験者が、小児がんの経験をどのように受け止めているのかを知りたかった』という人が5人だったよ。それ以外の人も含めて、詳しく話を聞いてみよう。



まずは、『小児がん経験者にしか共感や理解を話をしたかった』という人に話を聞いてみようね。

受験のことで悩んでいたから、その苦しみを聞いてほしかったよ。それに、ほかの小児がん経験者が、体力のなさや学校で勉強できなかったことが、進学にどのくらい影響したのかも教えてほしかったよ。



治療が苦しかったことや、進学・就職のときに病気のことをほかの人に言うかどうかについて話をしてみたかったよ。学校の友達とはなかなか話せない内容だったな。



身近に同じように小児がんを経験した人が少なく、誰に話して良いのかわからず溜め込んでいてつらかったよ。



生き方、就職、恋愛などで誰にも相談できない悩みを抱えていて、小児がん経験者の先輩たちに話を聞いてもらいたかったよ。



抗がん剤治療で髪の毛が抜けて大変だったこと、治療がきつかったこと、退院したあとまた学校に通うことができるようになるまでのことを話したかったよ。



みんな、治療が終わってからも復学、進学、生き方などのことで悩んでいたんだね。大変だった治療のことも、治療のつらさがわかる人に話したいと思っていたんだね。



つぎに、『ほかの小児がん経験者と出会うことで、自分が何か変わることができるかもしれないと思った』という人に話を聞いてみよう。

退院してからは同じ病気を経験した人に会ったことがなかったので、会うことによって何か自分が変わるかもしれないと思ったよ。



病院に通院していても、ほかの小児がん経験者と話す機会がなくて、自分と同じような人としっかり話してみたいと思ったよ。



いろんな小児がん経験者と関わることで、自分の病気に対しての見方が変わるんじゃないかな、と思ったよ。



退院してからは、ほかの小児がん経験者と話す機会がなかなかないんだね。同じ経験をした人と出会い、話をすることで、何か変わることができるかもしれないという期待があったんだね。



『ほかの小児がん経験者と出会うことで、自分が何か変わることができるかもしれないと思った』という人の中には、『つらい治療を頑張ったから、小児がんになった体験を悪いことと思わず、誇りとして前向きにとらえて自信をもって生きていきたいと思った』という人などもいたよ。



こんにちは、『どうねんだい 同年代のしょうに 小児がんけいけんしゃ 経験者とじょうほうこうかん 情報交換やじょうほうきょうゆう 情報共有をしたかった』という人^{ひと}に話を聞いてみよう。

ふだん 普段はしょうに 小児がんけいけんしゃ 経験者とのこうりゅう 交流がなくて・・・。ほかの ほかのしょうに 小児がんけいけんしゃ 経験者のじょうほう 情報を^し 知りたかったから^{さんか} 参加したよ。



がっこうせいかつ 学校生活での^{なや} 悩みなどを^{はな} 話したかったよ。^{わたし} 私も^{しょうに} ほかの小児がん^{けいけんしゃ} 経験者は^{どうして} しているのかなと思って^{さんか} 参加したよ。



ぼく 僕が^{にゅういん} 入院していたときは、^{びょうどう} 病棟に^{どうねんだい} 同年代の子が^{あまり} いませんでした。だから、^{どうねんだい} 同年代の^{しょうに} 小児がん^{けいけんしゃ} 経験者の話を^{はなし} 聞いてみたくて^{さんか} 参加したんだ。



^{しょうに} ほかの小児がん^{けいけんしゃ} 経験者の^{たいけんだん} 体験談などを^{じょうほう} 情報として^し 知っておきたかったんだね。^{どうねんだい} 同年代の^{しょうに} 小児がん^{けいけんしゃ} 経験者なら、^{なや} 悩みごとにも^{きょうかん} より共感できそうだね。^{たが} お互い^{ひつよう} 必要な^{じょうほう} 情報を^{こうかん} 交換できると^よ 良いよね。

『ほかの小児がん経験者が、小児がんの経験をどのように受け止めているのかを知りたかった』という人にも話を聞いてみよう。

ほかの小児がん経験者がどういうふう**に**病気の経験を**受け止めている**のかを知ることが、私が病気の経験を**受け止める**のに必要だと感じていたよ。

私は**病気が治った**こと**に対し**、自分**はより良く**生きなければ**いけない**と**責任**のようなものを感じていたの。そんな自分**にだんだん**辛くなって、ほかの小児がん経験者は**病気**とどう向き合**って**、病気の経験を**生かしている**のかを知りたくなったよ。

友達に小児がん経験者が**いなかった**し、**治療後の悩み**を**話せる人**が**身近**に**なくて**、つらかったよ。ほかの小児がん経験者が、**病気**や**治療後の障害**をどう**受け入れ**、**生きている**のか知**り**た**かった**んだ。

患者会に参加する前は、自分**自身の**病気が**特別な**もので、そのときに**抱えていた**悩みや不安、葛藤は**誰にも**分**かり**得**ない**と思**い込**んで、自分**の殻**に**閉じ込**めていたんだ。でもほかの小児がん経験者も**そのような**段階を**踏んで**社会で**活躍**していることをソーシャルワーカー**さんに**聞いて、**参加**してみ**たく**な**った**んだよ。

小児がんの経験を**受け止める**ことは**大変**なこと**なんだ**ね。ほかの小児がん経験者が**病気の**経験を**どのように**受け止**めている**のかを知**る**ことは、**治療後に**前を向**いて**生**きて**いくために、**本人**にと**っ**て**大事**なこと**なんだ**ね。

ほかにも、『**晩期合併症** (※ 1) **に**関して、自分**が**受**けた**ア**ド**バ**イ**スをも**っと**多**く**の**人**に**伝**え**たい**』という人、『小児がんの経験を**話せる人**が**本当**に**誰も**い**な**か**った**。』という人、ほかの小児がん経験者の**役**に**立ち**たい**という**思**い**を持**っ**て**いた**人**など**が**いた**よ。

みんな、**治療**が**終わ**って**から**の**人生**を**より**良**い**もの**に**し**たい**という**気持**ちは**同**じ**み**たい**だ**ね！
そして、ほかの小児がん経験者の**役**に**立ち**たい**と思**っ**て**いる**人**も**いて**、**と**て**も**心**強**い**ね**。先**に**患者会**に**参**加**した**人**が、**後**から**人**して**くる**人**に**、**い**ろ**い**ろ**教**えて**あ**げ**ら**れる**と**良**い**ね！

※ 1 晩期合併症

小児がんの**治療**の**影**響で**生**じ**る**こ**と**が**あ**る**新**た**な**病**気**の**こ**と。

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たかったのか？

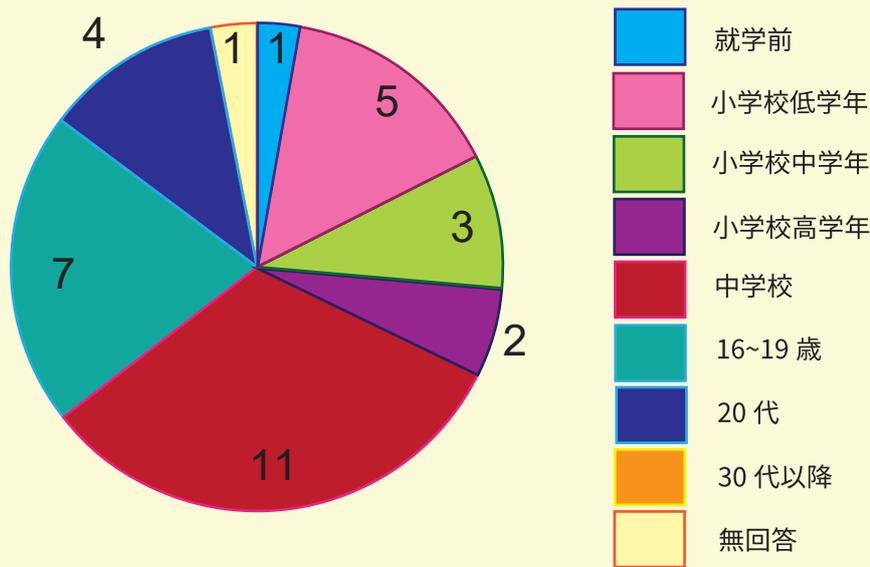


質問に答えてくれた35の人たちに、どういうふうにして患者会へ参加できると良かったと思うか聞いてみたよ。



みんなは何年生のときに、患者会があるって知ることができると良かったのかな？

患者会の存在を知ることができると良かった学年



患者会があるって知ることができると良かった学年は、就学前が1名、小学校低学年(1、2年生)が5名、小学校中学年(3、4年生)が3名、小学校高学年(5、6年生)は2名、中学生が11名、16~19歳が7名、20代が4名、30代以降が0名、無回答が1名だったよ。



みんなはどんなタイミングで、かんじゃかい患者会があるって知ることができると良かったのかな？

患者会の存在を知ることができると良かったタイミング

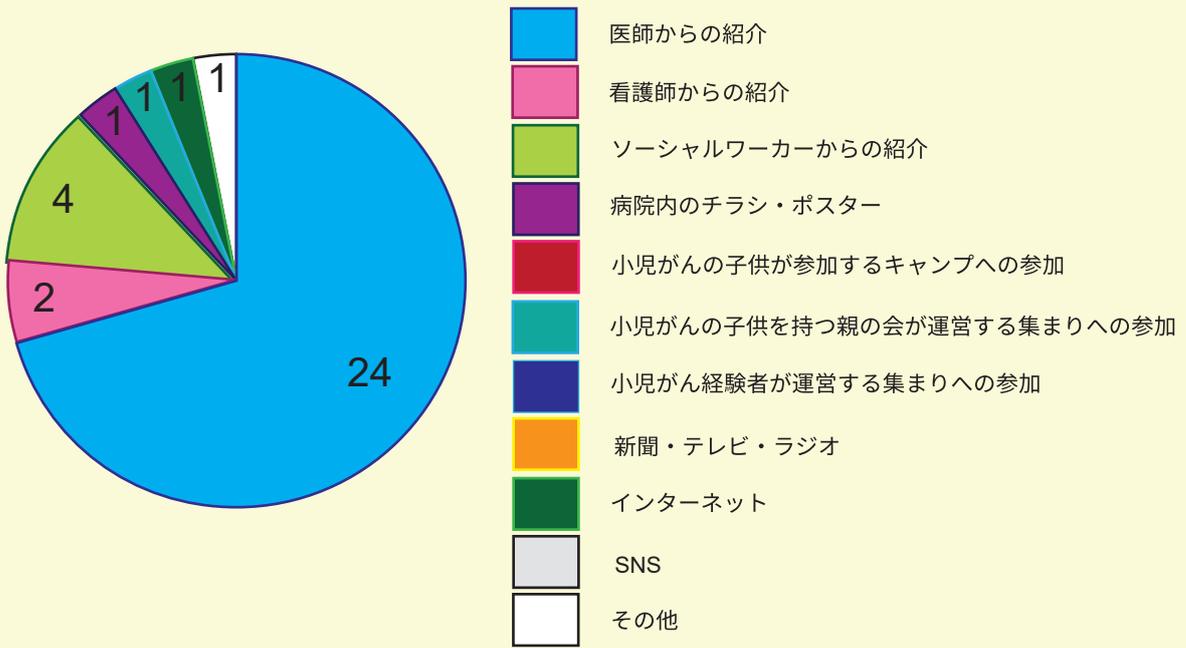


かんじゃかい患者会があるって知ることができると良かったタイミングはにゅういんじ入院時が0名、にゅういんちゅう入院中が8名、たいいんじ退院時が6名、ちりょうしゅうりょうじ治療終了時が5名、ていきけんさ定期検査のための外来受診時が10名、がいらいじゅしんじ治療終了後の日常生活においてが4名、たその他が0名、むかいとう無回答が1名だったよ。



みんなはどんなきっかけで、患者会があるって知ることができると良かったのかな？

どのようなきっかけで患者会の存在を知ることができると良かったか



患者会があるって知ることができると良かったきっかけはお医者さんからの紹介が24名で、看護師さんからの紹介が2名、ソーシャルワーカーさんからの紹介が4名、病院内のチラシやポスターなどの掲示が1名、小児がんの子供もが参加するキャンプが0名、小児がんの子供をもつ親の会が運営する集まりに参加してが1名、小児がん経験者が運営する集まりに参加してが0名、新聞・テレビ・ラジオでが0名、インターネットが1名、SNSが0名、その他が1名だったよ。



患者会があるって知ることができると良かった学年は半分以上の人が中学生までの学年を答えていたね。そのほかの人も10代のうちに知りたいと答えている人が多かったね。タイミングは、退院時や治療終了後、定期検査のための外来受診時など、治療の区切りがついた時期が良いと答えた人が多かったね。でも、回答した人の約4人に1人は入院中に知ることができると良かったと回答していたね。そして、お医者さんから患者会を紹介されたいと答えた人が、とても多かったね。

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。

