

## 第3章 ピアサポート

### 1. 網膜芽細胞腫の患者会の活動

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会  
会長 池田 小霧

#### 1. 網膜芽細胞腫の患者会の意義

全国の網膜芽細胞腫の患児家族が集まる患者会「すくすく」では、自分の不安や悩みを同じ患児家族と共有し、少し先にいる先輩方の体験談を聴き、自分の体験と重ね合わせ、一人一人の治療や発達の違いを理解しながらも、同じ疾患の家族が同じように悩んでいる、自分1人じゃないという安心が得られるようなあたたかい患者会を目指し活動しています。

患者会には、同じ疾患の家族と話をする中で病気のことを少しずつ理解し、知ることで少しずつ不安が減っていき、またいつでも病気のことをなんでも話せる場があること、何かあったときに相談できる場があることへの安心感があります。

これまで、網膜芽細胞腫の患児家族が、患者会を必要とするのは、診断されたすぐあとや、治療の選択で悩む治療前、入院によって不安の多い治療中が多かったですが、最近では成人した経験者にも入会いただけるようになりました。

小さい頃から「すくすく」に入会している患児家族は、常に病気と関わりながら成長しますが、成人してから入会する患児自身は、同じ疾患の患者に会ったことがない方が多く、入会して「すくすく」の同じ疾患の経験者の集まりに驚き、病気のことをなんでも話してもいい環境にホッと、「すくすく」の活動に継続して参加してくれている方が増えています。また、患児だけの集まりである経験者の会では、保護者に関係なく、当事者同士で語り合い、とても楽しかった、継続したいという声が上がっています。

医療者の方々には、網膜芽細胞腫のご家族に出会ったときには、患者会があることをお伝えして欲しいです。必要があるか、ないかは、ご家族が決めることですが、情報としてお伝えいただくと、その時は必要なくても、保護者や患児が成長していく過程で相談したいことが生じたときに、そういえば患者会がある思い出していただけることと思います。

#### 2. 網膜芽細胞腫の診断時の家族の思い

網膜芽細胞腫と診断されるとすぐに、治療がはじまります。もしくは確定診断までに、かなり時間を要することもあり、ここから医療者との関わりがはじまります。

ある日突然、私たちの大事な子どもが、全く知らない、聞いたこともない病気、網膜芽細胞腫と診断され、小児がん、眼球摘出と説明されて、まさに青天の霹靂です。

この子は生きていけるのだろうか？死んじゃうのではないか？これからの生活はどうなるのか？なにをどうすればいいのか？動揺して、どうしていいのかわからない中、医療者に今後の説明を受けますが、少ない診察時間だけでは、わからないこと、不安なことだらけで、他に誰に相談していいのかわかりません。

私の場合、病院に通ったことがほとんどなかったため、いろいろな種類の白衣と制服の知らない人たちの間で、何をどこに相談していいのか、医師に話せばいいのか、看護師は何をしている人なのか？相談して答えてもらえるのか？着ている白衣によって何が違うのか？相談ごと、不安なこと、孤独なこと、なんでもかんでも、話せる場所がないこと、話してみても答えが返ってこないこと、全てが不安で、何も信用できませんでした。

患児家族は、かなり精神的にも肉体的にも参っています。看護師の方々には、積極的に、あたたかい言葉をかけていただいたり、先生の説明をわかりやすく言い換えてくれたり、他の家族のことを話してくれたり、つなげてくれたり、また、わからないことはわからないで、治療のことは医師に、他のことは「すくすく」につなげたり、医療者の中で、一番そばにいてくれる存在なので、不安をとりのぞくような声掛けが少しでもあったら、当時とても心強かったと思います。

もちろん、病気への理解は必要で、治療に関する情報を欲しいですが、それよりも、看護師だからこそできること、看護師としてやらなければいけないことを、無理せず自然体で、困っている、弱っている、孤独をかかえている家族に接していただければ安心に繋がります。

私は診断時に、当時の眼科の看護師さんよりすぐに「すくすく」の紹介をされ、参加しはじめました。医療者からの患者会の紹介は、とても信頼ができます。また当時より、看護師さんがお話会に参加してくれたり、医師が勉強会の講師をしてくれたり、医療者と患者会との友好的な関係にとても安心を覚えしました。

家族の心理は、診断時が一番どん底です。私たち家族は、医療者の方々からのあたたかい声かけ、わかりやすい説明、相談できる場所を必要としています。ただ相談できる場所は限られています。専門病院の医療者以外の相談先として、「すくすく」をご紹介下さい。

「すくすく」

HP : <https://sukusuku20.jimdofree.com/>

### 3. 網膜芽細胞腫の治療選択から経過観察時期の家族の思い

治療前の治療法の選択は、保護者が一番悩まされ、短い時間で選択する必要があります。限られた時

間の中で、保護者はできる限りの情報を集め、医療者に相談し、経験者に話を聴き、家族で話し合います。

患者会では、自分たちの治療の経験を通し、どうやって治療法を選択したのか、またその時の気持ちなど、お互い話し合いますが、治療についての直接の助言はしません。医療者の方々には、ぜひとも保護者が納得するよう、医療的な治療の説明はもちろん、入院についてもご説明していただけたらと思います。治療のメリット、デメリット、患児家族の治療に対する考え方、入院の流れ、入院中の患児の様子、保護者の立ち位置、治療に携わってくれる医療者の説明などをわかりやすく説明していただくことで少しでも先の見えない不安が減ってくれることを願います。

入院中はいつも医療者がそばにいてくれる、安心していつでも話せる環境ですが、治療後の経過観察に入ると、医療者と少し距離ができ、また不安がぶり返してきます。生活の中での患児に生じた症状が、網膜芽細胞腫に関係する症状かが判断できない際の相談先や、症状別による受診先などがわからず、悩まされます。

病気が診断されてから、経過観察まで、私たち患児家族は、わからないことに対する悩みの連続です。あわせてずっと不安がついてきます。少しのことでも、病気のせいなのか悩み、今後の事が不安になります。これは眼の状態が落ち着いても続きます。網膜芽細胞腫の遺伝性の場合、二次がんのリスクも高く、次世代へ遺伝する場合もあり、成長してもまた別の不安を感じています。

家族にとっては、経過観察になれば終わりではありません。全国の専門病院で長期フォローアップ体制が充実し、医療者の方々には、私たちの不安に対して、患児が成人してもなお、引き続き見守っていただけることを願います。

#### 4. 網膜芽細胞腫の患児の成長と病気の理解

経過観察になると、保護者は大きく成長する患児をほほえましく思いながらも、また別の不安にぶち当たります。それは、まわりとの関係です。親戚、まわりの友だち、入園・入学時の病気の説明です。この分野に関しては、「すくすく」でアンケートをとり、まとめたものがあります。

次に、就職です。視力が弱い場合の就職先、片眼の視力ではなれない職種、または面接での病気や義眼の説明など、今まさに、創立当時の患児が就職しはじめているところであり、情報を集めているところです。

次に、結婚です。両眼性と遺伝性の片眼性の患児は、50%の確率で、自分の子どもに遺伝しますが、結婚の相手方にどのように説明したらいいのか、遺伝性でない片眼性の場合でも、どこまで病気の話をしたらいいのか、患児本人が相手との関わりの中で説明し、関係を築いていくことにも不安が生じます。

「すくすく」と一緒に育っている患児は、病気を受け入れて成長しています。患児同士の集まりもあります。就職や恋愛、結婚についても、仲間同士で話す場があります。

できたら保護者も一緒に考えたいと思うところではありますが、もう成人しているおとなであり、自

分のことは自分で考えられるように成長しています。これからは保護者が先回りして患児の前を歩くのではなく、患児のそばにそっと寄り添うことが重要になってくるのではないかと思います。

さらに、両眼性の場合、二次がんの心配もあります。自分の病気のことを、保護者からではなく、直接医療者からの説明を受けて知りたいという患児が、「すすく」の年1回の勉強会や経験者の会にも参加し、自分のこととして網膜芽細胞腫を受け入れています。こういうことが知りたかった、と納得する患児からの声が多くあります。

保護者はどうしても、病気に対する注意点、人から目のことを言われた時どうする？目の説明はどこまで話す？どこか痛い所があったらきちんと行って、ぶつけてもいけないのに、腫れているところがあったら行って、いつもと違うことが続いたら行って、などなど、心配している点に注目していますが、患児が知りたかったという内容は、勉強会の講師を依頼しての講演会での、網膜芽細胞腫の病気の説明から、原因や治療法、遺伝、二次がんなど、網膜芽細胞腫の治療当時、私たち保護者が知りたいと思っていた内容と同じです。

今後は保護者からバトンタッチして、患児が信頼して相談できて受診を続けようと思える医療者と出会えることを願います。

## 2. 義眼の会の活動

「まもりがめの会」義眼使用者の会

多田 詩織

### 1. 義眼の会「まもりがめの会」

「まもりがめの会」は義眼使用者の会として2017年に発足しました。網膜芽細胞腫をはじめ、小眼球症や無眼球症など、様々な疾患などにより小さなころから眼球・視力を失い義眼が必要となった子どもやその親、成人した当事者のための会です。

会発足のきっかけは、当事者である私の周囲には義眼を装着している人がおらず、また小児がんなどの集まりに参加しても網膜芽細胞腫という同じ病気を経験した人に出会うことができず、どうしてもないほどの孤独な状況が続いたことでした。病気や義眼に対する悩みや不安を打ち明けられる人がおらず孤独を感じる当事者、また当事者の親も同じように病気や義眼についての情報の少なさから孤独を感じていることを知り、義眼使用者とその親を対象とした交流会を開催したのが始まりでした。

交流会を開催してみると「義眼」についての情報やそれを共通点とした交流を求めている方々がたくさんいることがわかり、HPの開設や活動拠点を限定しない全国での交流会の開催、義眼の理解につながるツールの作成、義眼を使用していなくても参加できる一般向けの勉強会など、幅を広げた活動をできるようになりました。

まもりがめの会は、義眼や目のことについて情報交換ができ、気持ちの共有ができる場として、そして社会に向けた義眼への正しい理解の向上を目指して活動しています。

#### まもりがめの会

HP : <https://mamorigamenokai.wixsite.com/info>

MAIL : [mamorigamenokai@gmail.com](mailto:mamorigamenokai@gmail.com)