

# 小児看護 11

THE JAPANESE JOURNAL OF CHILD NURSING, MONTHLY

Vol.44 No.12 NOVEMBER

2021

## 小児がんの子どももの 症状マネジメント

その子らしい“生活”を  
支えるために

連載

もっと知ろう！障害がある子どもと  
家族のくらしの支え方

装具療法

児童養護施設の看護実践  
急性期の児童への  
かかわり



へるす出版

佐藤聡美 Sato Satomi

聖路加国際大学公衆衛生大学院准教授

## 第7回 この世はサーカス

レジの女性に「こちらでお召し上がりですか」と聞かれて、わが子は元気に「テイクオフ」と答えた。気持ちにはわかるが、それでは飛んで行ってしまふ。飛ぶといえば、飛行機、バンジージャンプ、空中ブランコ。いずれも私が苦手とするところ。

アルバムをめくると、幼い頃の私がサーカスのテントの前に真剣な表情で立っている。初めて観ることに緊張しているのか、観た後で圧倒されているのかはわからない。様々な芸当の後ろや足元には、目立たないがしっかりと安全装置が備わっている。それでも自分の性格上、「空中ブランコで人が落ちたらどうしよう」や、「綱渡りで人が落ちたらどうしよう」などと内心冷や冷やしていたのではないだろうか。

かつて厚生労働省に勤めていた大学教授が、その著書の中で社会保障について明解に説明していた。障害者手帳にせよ、生活保護にせよ、失業手当にせよ、社会保障は空中ブランコの下に敷かれているセーフティネットである、と。つまり、セーフティネットに安心して、国民に心置きなく空中に飛んでもらうことが重要だという。人生においてリスクを取るための社会保障なのである。それが、引いては国に活力をもたらすはずだと期待されている。

幼少時に観たサーカスは、誰もセーフティネットに

落ちなかった。むしろ、楽しそうに魅せていた。セーフティネットの存在がより難度の高い技に挑戦させる仕掛けなのである。であるならば、難病や困難を抱える子どもたちも、人生の何かに挑戦するために社会保障制度を活用すべきである。大切なのはあくまでも人生の目標達成のために制度を利用するのであって、社会保障制度が生き方を決めてくれるのではない。

私もときどき、障害者手帳を取得するかどうかで迷っている子どもと親に会う。そういうときは、もっと壮大なテーマである、「どう生きたいのか」について話を聞く。大学に行ってみたい。カフェで働いてみたい。海外旅行に行ってみたい。何でもいいので、話してもらおう。そのうえで、心身の状態を勘案し、斜め上のできそうなところにターゲットを絞り、目標達成のために合理的配慮や社会保障制度で補える支援を要請する。

このように結局は、どんな人生を送ってみたいのかという誰しもが抱える課題に直面することになるのである。特に、小児がんで再発や晩期合併症が起きたらどうしようと悶々と不安を抱く親をよそに、人生の時間がもったいないからと開き直って空中ブランコに挑戦した子どもたちはたくさんいる。挑戦した自分だけがみられる景色があることを彼らは知っている。

佐藤聡美  
さとう・さとみ

聖路加国際大学公衆衛生大学院准教授。博士、心理学者。臨床心理士、公認心理師。富山県高岡市出身。米国のBellevue Community Collegeを卒業後、お茶の水女子大学大学院修了。国立成育医療研究センターにおいて小児がんの臨床と研究を行う。小児がんの子どもと家族を支えるエゴノキクラブを主宰する。お茶の水女子大学特任講師を経て、現職。