

# 小児看護

THE JAPANESE JOURNAL OF CHILD NURSING, MONTHLY

# 4

Vol.46 No.4 APRIL

# 2023

## これでわかる! 心臓病の子ども の看護のきほん



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  
障害がある子どもをもつ  
両親・祖父母に対する支援

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23回 生きていようと思えるように

20億円。確かに黒いランドセルに入っていた。2年7組では、先生に内緒で大金が出回っている。我が子の机の上に散らかった金色の折り紙をみて確信した。うちが造幣局になっている、と。

どうやら、休憩時間に窓際に机を並べて、電車の運転席を作っているらしい。その電車に乗るには、億単位のお金がいるという。ここ最近の物価高など目ではない。

そういえば、昨年の春から高校家庭科のなかで金融教育が始まっているそうだ。成人年齢が18歳に引き下げられることから、若年者の金融トラブルを避けるためにも金融リテラシーを高めようというのである。

小児がん経験者の子どもたちも、18歳になると成人患者として扱われる。とすると、16歳あたりから成人の準備をすることになる。診断名の把握はもちろん、晩期合併症があるのか、ないのか。何が苦手であったり、不調であったりするのかが、の自覚を育てて、セルフケアを身につけさせないといけない。その意味では、晩期合併症により認知機能が弱いというのは、かなりクリティカルな問題なのだ。

病院のなかにいると、晩期合併症の診断やその告知で完結してしまいがちだが、そこは何度でも戻らねばならない原点になる。というのも、子どもたちが成人して、福祉支援を利用するときは、小児がんに起因する晩期合併症を主張しないといけない。小児がんと晩

期合併症の因果関係の推定は、病院の医師にしかできないのである。

その一例が、障害年金だ。小児がんは治っている。でも、晩期合併症があるから十分に働けない。そういうときには、障害年金をもらいながら働く、という選択肢がある。医師の診断書はもちろん、心理士の検査結果や、学校の計画書も公的文書として、障害年金を申請するための証拠書類になる。長期フォローアップにかかわる者として、5年後も10年後も検査所見が生きることを肝に銘じておきたい。

そういえば、太宰治が日本浪漫派の機関雑誌にエッセーを書き始めた理由を『生きて居ようと思ったから。』私は生業につとめなければいけないではないか』と書いている。それまで無償で7編の小説を発表したことを後悔しながら。

やはり子どもの頃に大病をして、社会参加が十全にできないことが見込めるのであれば、医療から福祉の連携を早く円滑に行い、子どもたちが生きていようと思えるようにガイダンスする必要がある。10年ほど前から、「治療しながら働きながら暮らす」という生活が成人領域で広まっている。将来、そこに統合されていく小児がん経験者もいるだろう。稼ぎが20億円とまでいなくても、子どもたちが生業につとめる人生を送れるように環境整備をしたい。

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。臨床心理士、公認心理師。NPO法人エゴノクラブ理事長。富山県出身。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に携わる。お茶の水女子大学特任講師を経て、現職。著書『看護師と家族でかなえる最高のサポート：子どもの入院から就学・就労まで』。工作好きな一児の母。令和4年度大谷賞(日本小児血液・がん学会賞)受賞。