4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動
H. エスビューロー（大阪府茨木市）

安道 照子
（NPO法人 エスビューロー）

団体設立の経緯

エスビューローという団体名は，仏語で本質の，不可欠なというEssentielの頭文字と事務所Bureauを合わせた造語である。筆者の長男は，大阪大学医学部附属病院で白血病と診断され，1年半の闘病の末，2000年1月，5歳で他界した。その半年前，副代表も入院生活を共にした2歳目前の長男を固形腫瘍で亡くしていた。その彼女に誘われ，2000年3月「小児がん学会」に参加した折，偶然，息子たちの主治医と再会し，主治医の誘いで入院中の疑問や喪失後の思いなどを長時間にわたり話す時間をもった。そこで医療者と患者側の相互理解の不足を互いに痛感したわれわれは，双方の思いを綴った機関紙を作成し，双方のコミュニケーションを促進する講演会などを開催し，相互理解を深めていくことを目的に「エスビューロー」を設立した。機関紙の発行，講演会の開催に相談業務を加えた活動を始動させた。

2001年2月には息子たちの主治医らを理事に巻き込んで法人格を取得し，その活動は大阪大学病院に留まらず，全国の小児がん患児・家族を対象とするものとなった。

小児がん経験者の抱える現状と問題点（図1）

医療の進歩により，小児がんは7～8割が治るようになったが，退院後の経験者の約半数は内分泌，体温調節，視覚や運動機能の不全といった障害や高次脳機能障害，社会性発達遅延といった問題などを抱えていることが多い。

復学はしたものの，体育や運動会，遠足などの行事への参加や，当番・委員などの活動が制約されることも多いため，そのことが級友に理解されずいじめられたり，適切な配慮を得られずストレスを抱えて孤立するケースも散見される。また，低身長や低ＩＱという放射線治療の影響が一定の年月を経てから現れ，授業についていけなくなることも大きなストレスとなっている。

一方，労働安全法の改正に伴うストレスチェック制度の施行（2015年12月～）を受けて，ストレスマネジメントに対する国民意識が高まっているが，小児がん経験者とその家族（喪失家族を含む）の受けるストレスは，精神的問題を併存しやすい傾向があるにもかかわらず，退院後の小児がん経験者とその家族に対するストレス予防・対策は十分とはいえないのが現状である。

当団体による支援策（図2）

外からは見えにくい小児がん経験者が抱える問題の解決に向け，助成事業を活用しさまざまなアクティビティの提供やDVD作成，冊子の執筆などを行っている。

10年前からは，4つの象限全体を網羅すべく「小児がん・脳腫瘍全国大会」を開催。ここは小児がん経験者とその家族，医療従事者はもとより小児がんに関わるすべての人々が集い，学び，小児がんに関連する最新で有用な情報を得る場となっている。

また，経験者のための「サマースクール」，喪失家族のみの「ロスカレッジ」は，「この苦しみは自分だけではない」と思える貴重な機会として定着している

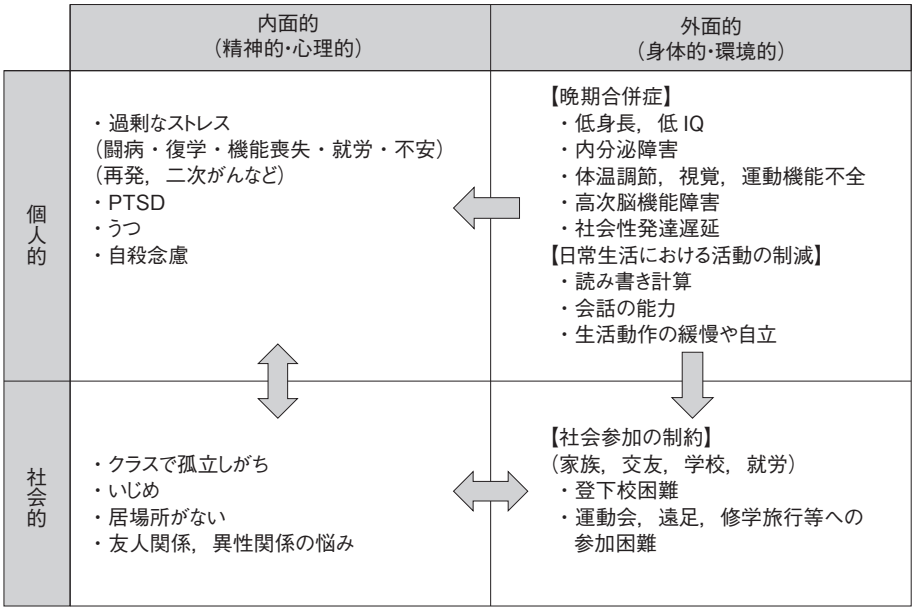

図 1　小児がん経験者の現状と問題点

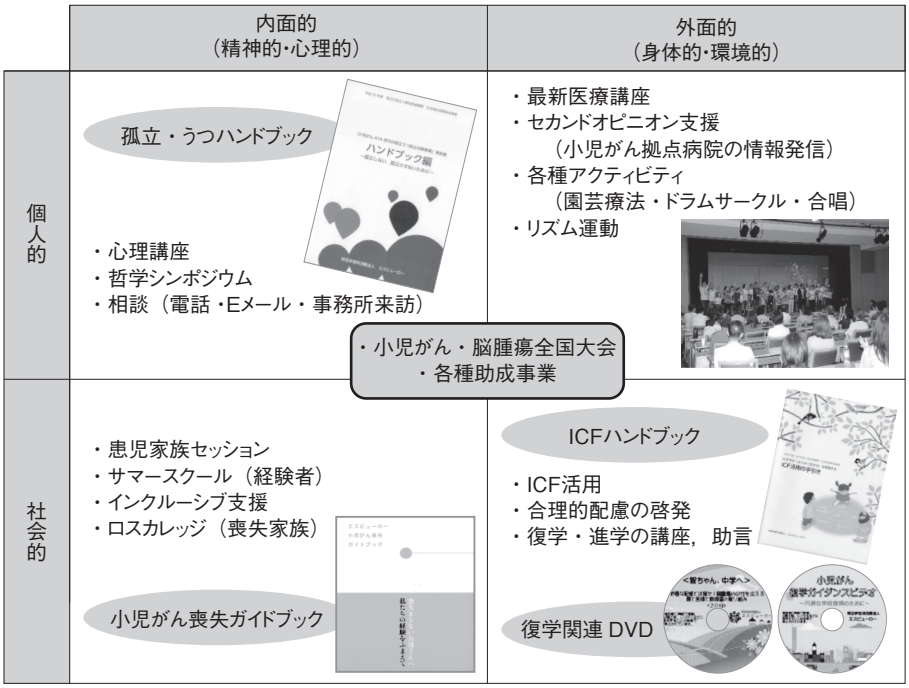

図 2　当団体による支援策

今後の歩み

近々はこうした現状を背景にストレスマネジメントのセミナーの開催や，AYA 世代まで含んだ経験者に具体的なひとつのストレス予防・対策として，「リズム運動」の要素を取り入れた打楽器アクティビティの実施を予定している。団体の歩みが 17 年にわたる今，患児らが生きられるように

なったことは嬉しいかぎりだが，医療の進歩に社会の仕組みが追いついていない現実も目の当たりにする。就職ができず将来を悲観しての自死や，二次がんを発症し亡くなるという事態にも遭遇する。まさしく息子が生きていれば直面したであろうこの生きにくさの解決に向け，小児がんについての理解や彼らを受け入れる社会の仕組みの充実，居場所づくりなどの活動を続けること，先輩母として，わが子を亡くした若き母親らに向けて，新たな価値観を見出す手助けをする場を提供すること，エスビューローは，今後も息子たちがつなげてくれた人々とともに，つらい治療を頑張った息子たちに，そして残された娘たちと一緒に考えた団体名に恥じぬよう，本質を見失わず，小児がん領域において不可欠な存在でありたいと強く思っている。