



# 小児がん経験者についての神話及び誤解<sup>1</sup>

## 1 神話（誤解）

小児がん患者及び小児がん経験者は、他の子どもたちや思春期児童に対して健康リスクをもたらしている。彼らは、病気の保菌者である。

### 事実

小児がんは伝染しません。それは、感染症ではありません。それは、相互接触によってうつるウイルスでもないのです。従って、他の子どもたちや10代の少女が、小児がん患者や小児がん経験者と遊び、交際し、交流することは安全なのです。

現実には、免疫低下状態（治療中に免疫機能が弱くなる）にある小児がんの患者や青春期児童は、他の子どもたちから、風邪、はしか、おたふくかぜ、水疱瘡やその他の一般的な子どもの病気に感染するリスクがあります。

彼らの中にはマスクをしている人を見かけるかと思いますが、その理由は、自分たちを守るためなのです。子どもたちの身体が弱っていると感知すると、彼らの親や後見人は、時々、こうした子どもたちを、大きな集団や公衆の集まりから隔離するのもこうした理由からなのです。

## 2 神話（誤解）

小児がん経験者は、「遺伝的に劣っており」子どもを持つことはできない。

### 事実

小児がん経験者の中には受胎能力や生殖にかかる健康問題に直面する人もいますが、大多数の小児がん経験者には、これは当てはまりません（事実ではありません）。

小児がん経験者が治療を受けた小児がんの種類や治療法によって、小児がん経験者の受胎や出産、生殖に関する健康への影響の程度の大きさが左右されえることになるのです。

<sup>1</sup> 小児がん経験者月間 2015 のために Childhood Cancer International によって作成

## 3 神話（誤解）

小児がん経験者は短命である。

### 事実

研究調査によれば、小児がん経験者は晩期合併症や二次がんのリスクが高いことを示しています。しかしながら、余命が短くなるということは、a) がんとしての診断がタイムリーであったか、b) どのような初期治療であったか、c) 受けた治療が適正であったか、に依るのです。小児がんに伴う晩期合併症の性質や重篤性も、余命に影響を及ぼすのです。

## 4 神話（誤解）

小児がん経験者は一般的に学業や業務をうまくこなせない。

### 事実

調査によれば、小児がん経験者の三人に二人が「晩期合併症」を患っていることを明らかにしているものの、これら晩期合併症は、必ずしも認識能力や学習能力に影響を与えるものではありません。

事例報告によれば、小児がん経験者は、しっかりやるという決意や動機を持ち合わせていることが示されています。命を脅かす、又は命を制約する状況にも拘わらず、世界中には、小児がん経験者が成功し、高い能力遂行者であり、そして（又は）社会に対して注目すべき貢献をしているといった、感動的な話が数多くあるのです。

## 5 神話（誤解）

小児がん経験者は社交が得意ではなく、一般に、人との交流や関係づくりの能力が低い。

### 事実

ほとんどの国において、小児がんを患った子どもたちや思春期児童は、治療中、仲間からは隔離され、通常の学校生活や他の活動にかかわることはできません。しかしながら、多くの研究調査によれば、彼らが直面した挑戦や経験の結果として、小児がん経験者はより適応がうまく、粘り強さもあるという傾向を示しています。これは、小児がん患児及び経験者を精神的に支援するプログラムをもつ国、そして（又は）がんを治療中の子どもたちを支え・育成する環境を支援するプログラムやサービスを提供する国のほとんどに当てはまっているのです。

しかしながら、小児がん経験者の中には、PTSD（心的外傷後ストレス障害）に伴う行動を示すものがある、という解説付きの研究があることにも注目しなければなりません。このことは、確固たるフォローアップケア、安全な空間（例として、小児がん患児を理解し受け入れる仲間との「たまり場」等）、そして小児がんの患児や経験者を支援する強固なサークルが必要であることを、一層強調することになるのです。これが、多くの小児がん財団や患児支援団体が病院や事務所において、代わりとなる教育施設を提供している理由なのです。

## 6 神話（誤解）

小児がんが治れば、もはや、引き続いてフォローアップケアの必要はない。

### 事実

小児がん経験者にとって継続的なフォローアップは、非常に重要です。調査によれば、小児がん経験者は、最初のがん治療に関して、二次がんや健康状態が衰弱するリスクが高まることを示しています。従って、健康問題又は健康障害の早期発見や治療のためには、用心深い注意と定期的なモニタリングが不可欠なのです。

小児がん経験者とその家族は、患ったがんの事実及び詳細、治療により予想される健康状態とライフスタイル及び必要とされるモニタリングと定期フォローアップについて知られる必要があります。

小児がん経験者には、自身の健康状態が理解できるよう、年齢に応じた適切な情報が与えられなければならないのです。10代及び思春期児童には、自らの健康に責任をもち、活力を感じてもらう必要があるのです。

## 7 神話（誤解）

小児がん経験者には、惨めで悲しく暗い未来が待っている。彼らは、決して通常な生活を営むことはできない。

### 事実

小児がん経験者のほとんどは、治療後、通常の学校生活や活動を行っています。彼らは、家族、友人そして社会に再びうまく溶け込んでいるのです。別のケースにおいては、小児がん経験者とその家族は、「新たな通常的生活」を営むために、彼らのライフスタイルをこれに適合させ、形を変えているのです。

「新たな通常的生活」への調整、つまり、がん治療後の生活は、家族、先生、介護者、仲間や友人のコミュニティといった理解のある支援のネットワークによってもたらされるケアの輪によって、より充実した気持ちで幸せな生活を営むことになるのです。

## 8 神話（誤解）

小児がん経験者は、成人期に常にかんという汚名と付き合っていくことになる。彼らは常に結婚、雇用そして社会の中で差別され、軽蔑されるのである。

## 事実

ほとんどの国において、小児がん経験者は、勇敢にがんを克服した英雄そして戦士として認識され尊敬されています。小児がん経験者は、小児がんは治すことができるということの生き証人であり、証明なのです。彼らは、希望をもたらし、他の経験者、新たな患者とその家族に希望をもたらし、頑張ろうという気にさせる最高の外交官たちなのです。

差別や汚名が未だ残っている国においては、小児がん経験者やその支援者たちは立ち上がり、声を上げる必要があります。彼らは、その汚名に挑戦し、自身の話を分かち合い、彼らの新しい生活の現実を見えるようにする必要があります。

調査によれば、教育、情報そして現実の生活の話は、差別を撤廃し汚名を打ち破る力強い道具になることを示しているのです。