



びすけっと

240号—2023年2月—

埼玉県立小児医療センター

血液・腫瘍科

親の会 びすけっと

もっとみなさんとつながれるように…

Instagram始めました！

https://www.instagram.com/biscuit_oyanokai/



昨年11月25日～27日に第64回日本小児血液・がん学会学術集会が開催されました。その中の3団体（がんの子どもを守る会、日本小児血液・がん学会、日本小児がん看護学会）合同公開シンポジウムについての感想等をお伝えします。（小児がん患者会ネットワーク主催の患者・家族企画プログラムについては前号に掲載しています。）

🏠3団体合同公開シンポジウム「小児がんを経験して—それぞれの思いから—」

5名の小児がん経験者がそれぞれの視点から自分の経験や想いを語ってくれました。

小児がん経験者は治療を終えた後も晩期合併症などの不安を抱えながら成人し、進学・就労・結婚など様々なライフステージを迎えます。先輩たちがどのように考えてどのように生活してきたか知ることで、後に続く人たちがより良い人生を選択し、自分らしい生き方が出来ることを期待しています。

今回お話ししてくれた5名は現在ほど治療後のフォローが無い中で、それぞれに自分で対応してきたようでした。

治療中に高校から多くの課題を出されて教科書を見ながら自分で学習を進めて単位を取得した人。外国から日本に帰国して教育内容の違いに戸惑いながらも適応していった人。呼吸器に問題を抱えているにも関わらず血液内科から呼吸器内科に繋がる事が出来ずに自分で呼吸器内科を受診した人。治療を受けた病院から晩期合併症についての説明が無く、妊孕性についての検査も促されず、経験者同士の交流の中で知った人等々。

特に体調に不調が無ければ病院を受診することもしないできたけれど、小児科から成人科へ移行するにあたり自分の病気を理解していることや治療の記録を自分で把握していることが大切だと、実感を込めて語ってくれました。

改めて経験者同士の交流の必要性、正しい情報を得ることの大切さ、自分で自分の健康を管理することの必要性を感じました。

今では治療後のフォローも以前より整ってきました。けれど全てを他人任せにするのではなく、自分のことは自分がしっかり理解して管理しなければならないと感じました。

がんの子どもを守る会の健康管理サイトなども、是非活用してほしいと思います。（柳戸）

小児・AYA世代がん経験者 みんなの健康管理サイト

<http://kenkokanri.ccaj-found.or.jp/>

みんなの健康管理サイト→



次回のびすけっとは、**3/14(火)11:00～**
相談室B(2F 総合受付奥)

びすけっと連絡先：代表 柳戸 民子
〒350-2224 鶴ヶ島市町屋112-5
TEL 049-271-4708 (留守電)
e-mail yanagido@t.zaq.jp

※びすけっとの参加のためだけに病院に来られた場合、
・駐車料金は一般料金になりますので、
病院外の駐車場をご利用することをおすすめします。
・入館時の健康チェックシートは、外来・面会用ではなく、
職員専用通路内にある来客・業者用をご使用ください。

※変更の場合があるため、
来る前にインスタや
LINEで確認してね。

柳戸LINE、QRコード
ラインでのご連絡もOK!

