

の中で、抗がん剤による化学療法が始まりました。個室に入院した娘は、遊ぶ相手もない孤独な入院生活を続けました。翌年5月に大阪の病院へ転院し、骨髄移植を受けましたが、合併症に勝つ事が出来ませんでした。

娘はたった6年間しか生きられませんでした。人が生まれて死んでいく事には必ず意味があると教えてくれました。私達は娘のことや闘病生活中の私達の思いを残しておきたい、また家族を始めとして、病院の先生方、看護師の皆さんへの感謝を表したい、と言う思いで本の発刊を決意しました。

また、闘病中の相談相手や情報のないつらさを経験した私達は、同じ境遇の親子を支えたいと「(財)がんの子供を守る会」の富山支部設立を目指して活動を始め、10月14日にいよいよ立ち上がる運びとなりました。孤独な日々を送る患児とそのご家族の皆さん、小児がんの晩期障害に悩む皆さん、子供を亡くされた皆さんの心の支えとして、少しでもお役に立つことがあればと願っております。

#### 4. インターネットを通して得られたもの

山崎 仁美

(財団法人がんの子供を守る会 東海支部)

不安なときすぐに相談できる、心の支えになる場所を目指して、小児がんコミュニティサイトと、病気で子供を亡くした家族のコミュニティサイトを構築しました。

患児家族の不安や心の傷は、経験者の体験談を聞くことによって癒されることもあります。悩んでいるのは自分だけではないことがわかると心が軽くなり、同じ立場の方から「大丈夫だよ」と言われると、背負った荷物が軽く感じました。また病気や治療、支援などの情報交換もしています。親同士のつながりによって親の会を立ち上げ活動されている方もいらっしゃいます。実際にお会いしたり、電話でお話することもできました。事件が多発し「インターネット・出会い」という言葉からは悪いイメージが強いのですが、こうして子どもの病気を通じて出会った方々と喜びや不安

を分かち合うことができました。このつながりを、これからも大切にしていきたいです。

#### 5. コンピューターによる遠隔交流システムを使用した家族支援

樋口 一美, 小池 健一

(信州大学医学部 小児医学講座)

坂田 信裕

(信州大学医学部附属病院 医療情報部)

当院小児科では、血液腫瘍疾患のため無菌病室で骨髄移植を行う患児を対象に、遠隔交流システムを使用して患児のメンタルサポートを行っている。今回は、骨髄移植後の回復が悪く、長期にわたる個室での医学的管理が必要となった患児とその家族の支援をするために遠隔交流システムを使用した。母親は常に患児(男児)に付き添っており、父親と姉たちは毎週日曜日およそ80kmある自宅から来院し、姉たちは来院時に母親に会っていたが、患児に面会できるのは父親のみであった。家族にとって同様の状態が長期間になることが予想されたため、患児の病室と自宅にコンピューターを設置した。自宅にコンピューター設置後、患児の顔を見た姉たちはうれしそうに呼びかけ、父親も満面の笑みを浮かべていた。主治医によると、このシステムの使用で、患児はこれまで主治医が見たこともない良い表情をしていたといい、家族支援に有効であったと考えられた。

#### □チャイルドライフ・スペシャリストからの報告

##### 「こども・家族中心医療を目指して

—チャイルド・ライフの視点からこどもと家族のQOL向上を考える—

世古口さやか

(三重大学医学部附属病院 CLS)

山本 悠子

(国立病院機構名古屋医療センター CLS)

佐々木美和

(名古屋大学医学部附属病院 CLS)

アメリカの病院などが推進している「こども・家族中心医療」とは、こども、家族、医療従事者