

まった A さん、飲食を拒否している為退院できない。そこで、「心を開くこと」を指導目標に設定、心のケアを中心にした指導を試みた。A の心に寄り添いながら進めた結果、少しずつ明るさを取り戻し、それに伴い母親からも離れる様になり、学習意欲も旺盛になった。日中は殆ど学級で過ごすようになり、夏休みに他の入院児の兄弟達と学級で遊ぶ日々、はしゃぐ元気な声が聞かれるようになった。こうして A さん自身の本来の心を取り戻すと、飲食に対する拒否も消え元気に退院、心のケアを中心にした指導は成功した。小児科病棟内に在るこの学級は、病室から何時でも容易に往来できる。そして兄弟達や入級対象外の子供、学習の邪魔をしない事を条件に保護者も活用できる開放的な学級は、病院の中の異空間、癒しの場になっている。この学級が A さんの心を開く環境条件として大きく作用したことを、そして院内学級の役割を十分発揮できたことを確信している。

□テーマ 3：社会・家族生活支援

1. 三重県で初めての小児がんキャンプの経験

ー学生ボランティアがキャンプから得たことー

栗原 康輔, 岡村 聡,
(三重大学医学部医学科)

世古口さやか, 出口 隆生, 堀 浩樹
駒田 美弘

(三重大学医学部附属病院 小児科)

三重大学医学部附属病院小児科血液腫瘍外来での長期フォローアップの一環として、本年 8 月三重県で初めての小児がんキャンプ（1 泊 2 日）を実施した。キャンプの企画運営は、学生ボランティアが、チャイルドライフスペシャリスト、医師の助言を受けて行った。

対象者は、小児科血液腫瘍外来に通院中の小児がん経験者とその家族（きょうだいも含む）で、小児がん経験者 18 名、その家族 24 名（親 15 名、きょうだい 9 名）、学生ボランティア 30 名（医学系 14 名、看護系 14 名、その他 2 名）、小児科スタッフ 11 名、一般ボランティア 4 名の合計 87 名が参加した。キャンプでは、レクリエーション、

交流会、野外調理などの活動を行い、患者・家族の交流を行った。キャンプ終了後に実施したボランティア学生へのアンケートより、活動参加の動機、活動参加による専門職意識の醸成、小児への理解、病児への理解、患者家族への理解などについて報告した。

2. 小児がん経験者のよりよい生活をめざして

樋口 明子, 野々村かおり, 横川めぐみ

鈴木 彩, 近藤 博子

(財団法人がんと子供を守る会 ソーシャルワーカー)

治療の飛躍的進歩によって小児がんの治癒率が向上した一方で治療終了後にも社会に戻るにあたっての問題は多く、自立へ向けての長期にわたる支援が必要になってきている。(財)がんと子供を守る会では親からだけではなく小児がん経験者から寄せられる治療、家族・友人との関係、晩期障害、日常の健康管理、長期フォローアップ、進学、就職、恋愛、結婚と多岐に渡った相談が増加傾向にある。また要望もあり 1997 年より本部事務所にて定期的に小児がん経験者の自立支援も行なっている。2006 年 11 月には「小児がん経験者のためのガイドラインーよりよい生活をめざしてー」を、2007 年 5 月には内分泌、婦人科、泌尿器科、心理社会面、長期フォローアップについて掲載した「小児がん経験者のためのガイドラインーよりよい生活をめざしてー(資料編)」を発行、配布している。これらの事業は 2006 年 11 月に発足したゴールドリボン基金によってその経費は支出されており、今後もゴールドリボンの普及と共に新たな取り組みを考えていきたいと思っている。

3. 小児がんと闘うすべての人のために

笠井 功治, 笠井 千晴

(財団法人がんと子供を守る会 富山支部)

2005 年 7 月、当時 5 歳だった娘が、神経芽細胞腫と診断されました。それは、悩みはあっても楽しく幸せに暮らしていた家族に降りかかった突然の「がん宣告」でした。生存率は 20-30%。私達夫婦は悲しみに暮れました。何でどうして私達の娘が、などと自分達を責め続けました。戸惑い

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、とい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こそ家族の皆さん、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