

小児がん患者のケアに関する調査研究

平成19年度 報告書

平成20年3月

研究責任者

NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス

理事長 楠木重範

小児がん患者のケアに関する調査研究
平成19年度 報告書

— はじめに —

現在、日本において小児がんの子どもは15歳以下の子ども1万人あたり、1年間に約1人発症していると言われています。小児がんの子どもの治療に痛みはつきものです。小児がんの子ども達の「痛み」は、単に体の問題だけで解決できるわけではなく、家族や医療者との関係、気分転換の場所など様々な心に関する要素が絡み合っています。逆に楽しい事があると痛みを忘れるかのように元気になるのは、大人とは違った子どもの強さでもあります。本研究では、小児がん患児の心の側面支援をすることにより、痛みを緩和し闘病中やターミナル期においても充実した生活ができるようにするためにはどのようなサポートが必要かを話し合いました。治療経験のある当事者、患児の家族、医師、看護師、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、院内学級の先生、チャプレンの方など様々な立場の人がこれまでの経験と技術を情報交換することによって、小児がん患児のケアにおける新たなチーム医療の基盤が見えてきました。さらには小児がん患児の多い小児病棟でのCLSの活躍により、入院直後、検査前後、検査中、退院前など、今までの医療者や家族だけでは手つかずだった子どもの心を細やかにフォローし、恐怖や不安を和らげることで痛みを緩和する活動に取り組むことができました。本研究をもとに来年度は、化学療法専門施設を目指す「チャイルド・ケモ・ハウス」のスタッフトレーニングやエンパワーメントプログラムへとつなげることを目標にしています。本事業を無事終えることができたのも日本財団の皆様、講師の皆様、研究会に参加してくださった皆様、また参加はできなくてもご助言、ご指導を下さった皆様のおかげです。この場をお借りして改めてお礼申し上げます。

NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス
事務局長 田村亜紀子

小児がん患者のケアに関する調査研究
平成19年度 報告書

目次

はじめに	1
1. 研究会報告	
(1) 小児がん患者のケアに関する研究会報告	5
(2) 小児がん患児への直接的な緩和ケアアプローチの実践 ―チャイルド・ライフ・スペシャリスト活動概要―	11
2. 2007年度の活動	
(1) 「かえっこバザール&チャイルド・ケモ・ハウス」第二弾	13
(2) チャイルド・ケモ・ハウスのブログ	16
(3) チャイルド・ケモ・ハウスのHPの開設	17
(4) 寄付、会費報告	17
(5) 新聞掲載記事	19
(6) テレビ・ラジオ出演	23
3. 2008年度のチャイケモの活動目標と予定	
(1) 「チャイルド・ケモ・ハウススタッフトレーニング &エンパワーメントプログラム」の作成	24
(2) NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス設立2周年記念イベント	25
(3) 参加型ファンド・レイジング委員会	25
4. 組織体制	26
5. 入会案内	28
6. ボランティア募集	30
7. 理事長より	31
○ 資料	
資料1： 第1回研究会「闘病経験者と社会」	35
資料2： チャイルド・ケモ・ハウス設立1周年記念シンポジウム 「小児がんとがんばっているこどもたち」	53
資料3： 第3回研究会「小児がん患児の緩和ケアと子どものホスピス」	61

1. 研究会報告

(1) 小児がん患者のケアに関する研究会報告

A. 概要

回	開催日	テーマ	参加者数
1	2007.7.14	「闘病経験者と社会」	27
2	2007.8.25	第一部 「チャイルド・ライフ・スペシャリスト：アメリカの報告」 第二部 体験型ワークショップ	27
3	2007.9.15	小児がん患児の緩和ケアと子どものホスピス	26
4	2007.10.14	第一部 「思春期の子どもの闘病生活と退院後の長期フォローアップ」 第二部 「思春期の子どものサポート体制」	19
5	2007.12.8	「患児の癒しの場として、原籍校との架け橋としての院内学級」	16
6	2008.1.19	「緩和ケアとCLS～チーム医療の中での役割と取り組み～」	20
7	2008.2.17	「心に触れる人との関わり」	21

「小児がん患者のケアに関する研究会」は競艇の交付金による日本財団の助成金を受けて実施しました。

B. 各研究会のあらまし

第1回研究会 2007年7月14日 彩都まちづくり会館

テーマ 「闘病経験者と社会」

発表者 西村剛直さん

参加者 27名 (医師2名、看護師2名、教師2名、NPO関係者2名、患児家族6名、CLS1名、その他学生等12名)

現在23歳社会人。

3歳のころより、蚊に刺されると異常に腫れる症状があり18歳で慢性活動性EBウイルス感染症と診断されました。こども病院に18歳で入院した事への違和感や気づき、幼い子ども達の姿から得た勇気などを、当時を振り返り等身大で語っていただきました。

痛みや恐怖については、幼い子どもとは異なり青年ゆえのつらさがあり、「子どもの緩和ケア」とひとくくりにできない課題を感じました。

自分が病気になったこと、辛い闘病生活を送ったことを前向きにとらえ、講義の最初に「僕よりもつらい経験をされている方はたくさんいると思います」と語り始めてくれたことから、西村さんがつらい経験を糧に社会人としてがんばっていらっしゃる様子が伺われました。

第2回研究会 日時：2007年8月25日 茨木市福祉文化会館

テーマ

第一部 「チャイルド・ライフ・スペシャリスト：アメリカの報告」

第二部 体験型ワークショップ

発表者 馬戸 史子 (チャイケモ理事・CLS)

参加者 27名 (医師2名、看護師5名、教師2名、NPO関係者1名、患児家族7名、その他学生等10名)

第一部では、闘病中も、またどのような病状であっても、できる限り、こどもが本来のその子らしくいられるように、安心感と自尊心、乗り越える力と伸びゆく力をもって、輝いて生きることができるように、こどもひとりひとりの心に寄り添うチャイルド・ライフ・スペシャリストの役割と、治療の経過に沿ってこどもと家族の心をケアする取り組みについて、アメリカのこども病院で勤務した経験から、紹介と報告がありました。

第二部の体験型ワークショップでは、当事者、家族、医師、看護師、CLS、院内学級の先生、ボランティア、ソーシャルワーカーなど、こどもひとりひとりの「大切なもの」を入院中にも守るために、それぞれの立場で、また、チームとして、何ができるか、より良いサポートの在り方を考えました。こどもの「大切なもの」を守るためにはこどもと家族が主役のチーム医療がいかに大切かを体験できたワークショップでした。

第3回研究会 日時 2007年9月15日 茨木市福祉文化会館

テーマ 「小児がん患児の緩和ケアと子どものホスピス」

講師 多田羅竜平氏 (大阪府立母子保健総合医療センター 在宅医療支援室・小児緩和ケア担当)

参加者 26名 (医師4名、看護師3名、教師2名、患児家族8名、その他学生等9名)

イギリスでは進行がんの子どもの7-8割が在宅で死を迎えます。この数字からもわかるようにイギリスにおける小児緩和ケアは可能な限り在宅で、様々な職種が関わりながらケアを提供することを基本理念としています。

またイギリスには40を越す「子どものホスピス」がありますが、その役割は一般にイメージされる「小児がんの子どもたちのターミナルケアのための施設」とは大きく異なります。在宅ケア支援施設として主に神経筋疾患、先天性疾患など長期療養を必要とする子どもたち(小児がんでいえば脳腫瘍)のレスパイトケアを主たる業務とし、ターミナルケア、そしてビリーブメントケア(死別後のケア)も行なっています。しかしながら、がんの子どもたちのターミナルケアの場所としてはあまり利用されておらず、あくまでも在宅での死の看取りを優先しています。

本研究会では、このようなイギリスの先進的な取り組みを中心に、英国カーディフ大学大学院「緩和ケアコース」専攻、ロンドン及びリバプールの子ども病院小児緩和ケアチーム客員フェローのご経験のある多田羅竜平氏に日本における小児緩和ケアの今後の課題などについてのお話を伺いました。

第4回研究会 日時 2007年10月14日(日) 茨木市福祉文化会館

テーマ

第一部 『思春期の子どもの闘病生活と退院後の長期フォローアップ』

第二部 『思春期の子どものサポート体制』

講師 村田由美子氏

参加者 19名(医師2名、看護師1名、CLS1名、教師2名、患児家族6名、NPO関係者3名、その他学生等4名)

講師の村田由美子さんは娘が10歳から11歳のときに阪大で入院生活を送りました。11歳で骨髄移植をし入院より約7ヶ月間娘とともに大学病院での生活を経験されました。以後通院治療中です。現在は15歳、二児の母という小児がんの子どもの母としての経験とともに、総合病院にて看護師歴22年という経験をもちそのほとんどを急性期医療に従事されています。小児科に関しては小児科外来に2年携わります。今年10月より訪問看護ステーションに勤務されています。

10歳の女の子の小児がんの発病は、幼い子どもと違い思春期の時期にあたりました。少しのことで過敏な時期に、抗がん剤の副作用や友だちから離れた環境など、自分の病気についての思いなど、不安定で過敏な心をどのようにサポートすべきか、改めて考えさせられました。闘病経験者だからこそ、持つ思い。思春期の子どもを持つ親だからこそ考えること、共に闘病したお友達や医療スタッフでも知らなかったことを研究会で話して頂いたことにより、思春期の子どもの心のケアは病気の治療と同じくらい大切である事を実感しました。

第5回研究会 日時：2007年12月8日 茨木市福祉文化会館

テーマ 「患児の癒しの場として、原籍校との架け橋としての院内学級」

講師 九後充子氏

参加者 16名(医師1名、看護師1名、教師1名、CLS1名、患児家族6名、介護士1名、病棟ボランティア2名、その他学生等3名)

子どもが小児がんだとわかった時、子どものまわりはすべて治療優先の環境になります。学校や友だち、きょうだいと引き離され、検査、処置の毎日を送る入院直後は、子どもにとって不安とストレスの連続です。そんな子どもたちを救ってくれるのが「病院の中の学校」の存在です。院内学級の先生方は、入院前の子どもの生活や学習を大切に、治療の不安やストレスを軽減し、子どもの発達過程を大切にしてくれます。

入院中の子どもたちが治療にのぞむ精神的な安定と勇気を、院内学級では自然に養って
くれています。そんな心と体の癒しの場としての院内学級の工夫がたくさん詰まった発表
が、大阪府立刀根山養護学校大阪大学医学部附属病院分教室勤務、教師歴28年、院内学級
に携わって5年の九後充子先生によりおこなわれました。

また第二部では、院内学級に子どもを通わせた事のある親や医療スタッフらがチームと
なって、子どもの心の発達面で良かった点、改善すべき点などを掘り出し、今後の課題を
明確にするワークショップも行いました。

第6回研究会 日時 2008年1月19日(土) 茨木市福祉文化会館

テーマ 「緩和ケアとCLS～チーム医療の中での役割と取り組み～」

講師 馬戸 史子氏 (チャイルド・ライフ・スペシャリスト)

**参加者 20名 (医師2名、看護師1名、教師2名、介護士1名、患児家族5
名、病棟ボランティア2名、その他学生等7名)**

CLSが働く環境ができていない中での活動の中、馬戸さんの日本の病棟での取り組みや、
アメリカの経験を活かして活動されている様子を伺いました。中でも、「緩和ケアは、現
在では、『命の終わりを見据えた医療』ではなく、『病気によって起きている問題や起き
てくる問題に対応する医療』であり、疾患の早期から必要なケアと定義されています。お
母さんの手のぬくもりで和らぐ痛みがあるように、痛みは、感覚体験と感情体験の合計。
そして、痛みがトータルペイン(身体的痛み・精神的痛み・社会的痛み・スピリチュアル
な痛み)である以上、それを緩和する取り組みも、家族・医師・看護師・教師・CLS等
がそれぞれの持ち場で、それぞれにしかできない役割を担って連携しながらこどもをサポ
ートするトータルケアであることが大切」という言葉が、本研究会が探していた大きな答
えのひとつであると実感しました。

第7回研究会 日時：2008年2月17日(日) 茨木市市民会館

テーマ 「心に触れる人との関わり」

講師：沼野尚美(ぬまの なおみ)氏

**参加者 21名 (医師4名、看護師2名、介護士1名、児童心理士1名、保育
士1名、患児家族3名、NPO関係者1名、その他学生等8名)**

共に生きていくために人と人との関わりを通して、どのような関係を築いていけばよい

のか。小児がんの闘病生活でも人との関わり方は最大のポイントだと言えらると思います。子どもと大人。医療者と患者。立場を越えて、人として心に触れ合うことはとても大切だと思います。子どもの闘病中、どうしても乗り越えられない壁、何度がんばっても立ち足はだかる壁にぶつかった時、親はどのように心を落ち着け前をむいてゆけばよいのでしょうか。

病院薬剤師から病院チャプレンに転職し淀川キリスト教病院、姫路聖マリア病院、日本バプテスト病院等を経て、現在、六甲病院緩和ケア病棟専属チャプレン、カウンセラーとしての経験を持つ沼野尚美さんに、そんな家族や医療者へのヒントがたくさんつまったメッセージを頂きました。

(2) 小児がん患児への直接的な緩和ケアアプローチの実践

内 容：小児がんで入院中の患児の痛みを伴う処置などのストレスを感じる体験において、CLSによるプリパレイション（病気に伴う経験への理解と心の準備の援助）、処置サポート（気をそらす、緊張を和らげる、安心感をもたらすなどによりストレスを軽減する介入）セラピューティック・プレイ（心の癒しとなる遊び）などにより、子どもたちの負担を軽減する直接的な緩和ケアアプローチ。

場 所：大阪大学医学部附属病院 小児科病棟

対象者：小児がん患児を中心にした入院中の子どもたち

—チャイルド・ライフ・スペシャリスト活動概要—

2007年7月～2008年2月

1. 介入対象：医師より介入依頼を受けた患児：延べ1870人とその兄弟姉妹

- 介入期間：3日～8カ月
- 検査入院中のサポート：43%、長期治療中のサポート：57%
- 年齢：2ヶ月～18歳：平均7歳
- 介入場所：小児科・小児外科病棟、骨髄移植病棟、脳神経外科病棟、ICU、手術室、放射線治療室、MRI・脳波室等各種検査室
- 疾患：血液腫瘍：33%、栄養・消化器：15%、腎臓：10%、脳・神経：21%、循環器：21%
- 小児がん患児：全体の34%（＝長期サポート患児の54%）

2. 依頼内容：

- ① 処置・検査の前・中・後のサポート
 - 1) 侵襲のある検査・処置・治療の前・中・後のサポート
心臓カテーテル、上部・下部消化管ファイバー、肝生検、腎生検、ルンバール、マルク、放射線治療（頭部、TLI、TBI）、化学療法、骨シンチ、MIBGシンチ、脳波、MEG、PSG検査、MRI、CT、PET-CT、SPECT、手術（IVH挿入、リンパ節生検、腫瘍摘出、心臓手術）、移植（臍帯血移植、骨髄移植）、など
 - 2) その他、患児が抵抗・不安・ストレスを示す様々な医療処置
聴診器、血圧、酸素濃度計、触診、心・腎・腹部エコー、心電図、IVHガーゼ交換、咽頭培養、清拭、浣腸、採尿、服薬、ルート確保、採血、吸入／吸引、抜糸、IVH抜去、など
- ② その他、心理的負担となる闘病中の体験
脱毛等外見の変化、復学・退院への不安、転室／転棟／転院、面会に制限のある重症室・隔離室・ICUでの入院、ベッド上／病室内安静、家族の付き添いのない入院、親しい患児の退院・転院・死、など
- ③ 長期入院患児の継続サポート
- ④ 兄弟姉妹のサポート
兄弟姉妹の入院に伴う心理的負担の軽減
病気・治療（骨髄移植、化学療法、等）の理解の援助、ドナーにかかわる精神面のサポート

3. 介入内容：

① 患児サポート

1) 処置・検査のサポート

- プリパレイション
心理状態と理解力に合わせた事前説明、感情表出と消化、緊張・不安の軽減、心の準備と理解の援助
- 処置・検査中のサポート
リラクゼーション&ディストラクションなどによる恐怖心・痛みの緩和、コーピングの援助
- 処置・検査後のフォローアップ
心の癒し・心の回復の援助となるあそび、感情表出・体験の消化の援助

2) ベッドサイド（個室・隔離・ICU・重症室）サポート

3) 病気・治療の理解の援助

4) グループ・セッション

- プレイルーム・セッション（患児）、デイルーム・セッション（患児、兄弟姉妹）、病室内グループ・セッション（患児）、病気・治療の理解の援助（患児、兄弟姉妹）

② 家族サポート

1) 親のサポート

2) 兄弟姉妹のサポート

- プリパレイション&サポート
- デイルーム・セッションへの受け入れ、デイルームでの傾聴
- 兄弟姉妹のための個別プレイ・セッション

2. 2007年度の活動

(1) 「かえっこバザール&チャイルド・ケモ・ハウス」

(実施報告書より抜粋)

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス設立記念イベント

『かえっこバザール and チャイルド・ケモ・ハウス』

■開催趣旨

本NPO法人は、2006年11月より小児がんの子ども達が化学療法中でも子どもらしく生活できるような環境と家族の暮らしを大切にする「小児がん専門病院」の設立を目指して活動してきました。1年間の活動の中でたくさんの小児がん患児の家族、当事者、医療関係者、院内学級の先生や患児の心身のサポートをするスペシャリストであるチャイルド・ライフ・スペシャリストなどたくさんの方々からの応援を頂きました。その中でも、子どもや近親者の生と死に向き合った家族から頂いた小児がん専門病院設立への想いは、たくさんの方々には伝える必要があると感じています。今回のイベントでは、小児がんやチャイルド・ケモ・ハウスの活動についての正しい知識の普及と啓発のため、広く一般の人に小児がんの子ども、その家族、医療関係者、ボランティアなどからのメッセージを伝えることを大きな目的とするとともに、現在の小児がん患児を取り巻く環境についての課題を会場での現在の病室の再現という形で表現し、私たちが目指す『夢の病院』の模型やイラストと比較することにより、病院設立の必要性をイベント参加者に感じてもらうことを目的としました。

■開催概要

- 開催日時： 2007年11月17日(土) 13:00~16:00(受付開始12:30~)
- 会場： 万博公園(鉄鋼館&上の広場)大阪府吹田市千里万博公園1-1
- 協賛： 株式会社ECCジュニア事業部、株式会社エフネス
- 助成： 独立行政法人 日本万国博覧会記念機構
- 後援： 吹田市教育委員会
- 実施協力： 日本万国博覧会記念機構、NPO法人プラス・アーツ、手塚建築研究所、株式会社エルクコーポレーション
- 寄付： ジョンソン・エンド・ジョンソン 社会貢献委員会
- 協賛： 株式会社エフネス、株式会社ECCジュニア事業部
- 企画： NPO法人み・らいず
- 主催・事務局： NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス
- 参加者： 約500人
- スタッフ： 総勢 約100人
- 寄付・募金： ¥373,062
- 協賛金： ¥200,000

■シンポジウム

13:00～ 受付開始

13:30～ シンポジウム

15:00 シンポジウム終了

NPO法人設立1周年記念シンポジウム

『がんになっても笑顔で育つ！！～子どもが子どもらしく笑顔になる瞬間～』

NPO法人の設立1周年を記念し、『がんになっても笑顔で育つ！！～子どもが子どもらしく笑顔になる瞬間～』というテーマでシンポジウムを行いました。

入院中の子ども達に笑顔を運ぶ活動しているNPO法人日本クリニックラウン協会や京大病院小児科あそびのボランティアグループ にここにトマト、またチャイルド・ケモ・ハウスで建築設計を依頼しており、現在子どもの視点を重視した斬新な幼稚園の建築などで注目されている手塚建築研究所の方にもお話を頂きました。

スライドなどで、入院中の子どもたちの笑顔にたくさん出逢えるシンポジウムになりました。入院中の子どもの痛みや不快なこと、精神的ストレスなどを和らげるために、また私たち大人ができることを考えるきっかけの場になりました。

○発題1 ～子どもが子どもらしく笑顔になる瞬間～

○発題2 ～建築家が考える夢の病院、家族の居心地のいい空間づくり～

●パネリスト

- ・神田美子（京大病院小児科あそびのボランティアグループ にここにトマト代表）
- ・井上靖代（NPO法人日本クリニックラウン協会 事務局員）
- ・麻殖生龍哉（株式会社手塚建築研究所）

●コーディネーター

- ・米田光宏（チャイルド・ケモ・ハウス 副理事長／大阪大学医学部小児外科医）
- ・田村亜紀子（チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長）

■かえっこバザール and チャイルド・ケモ・ハウス

子どもたちに人気の「かえっこバザール」(*1)のポイントコーナーを「チャイケモからの『メッセージ』を伝えるワークショップ」として『かえっこバザールandチャイルド・ケモ・ハウス』を開催しました。子どもたちは、各ワークショップでチャイケモに関するクイズや医療体験をしたり、患児が入院中に体験する工作、小児がんに関する絵本を聞いたり、楽しく取組んでいる姿が印象的でした。

*1：かえっこバザールとは、いらなくなったおもちゃを「カエルポイント」に“かえっこ”することができ、そのポイントとおもちゃを交換できる子どもの遊び場です。各ワークショップに参加しても「カエルポイント」をもらうことができ、最後にはそのポイントで「かえっこオークション」に参加することができます。

■小児がんや入院生活の理解を深め、チャイケモからの『メッセージ』を伝えるワークショップ」の内容

1. チャイケモクイズ

チャイルド・ケモ・ハウスに関するクイズを出題しました。

クイズの答えは各ワークショップに用意されていたので、全問正解者がたくさんいました。

2. 絵本で知る闘病

「闘病」「入院」「病気」というテーマの絵本を数冊用意し、読み聞かせをするコーナーでした。子どもたちも付き添いの大人も熱心に聞き入っていました。

3. 入院中の子どもたちの遊びを体験

入院中の子どもたちがベットの上でできる遊びの一つ「工作」を体験するコーナーです。フォトスタンドや万華鏡などを作って遊びました。多くの子どもたちが参加をし、記念のおみやげをたくさん作りました。

4. 現在の病室の再現

現在、小児がんの子どもたちが長期にわたって過ごす「場所」を再現しました。

「こんなに狭いところで一年も生活するの？」と衝撃を受けられた方が多かったようです。

5. ストラックアウト

おなじみストラックアウト！ 子どもたちが、真剣にボード狙ってボールを投げていました。

入院中は、このように体をつかう遊びはできなくなります。

6. キャラバンカー

「現代人の気になる数値」を測定しました。自分の脳年齢や体脂肪、骨密度を知って、健康チェックをしました。

7. フォトストーリー

小児がんと闘う子どもたちの写真を紹介しました。大人も子どもも熱心に見入る姿が、とても印象的でした。

8. 夢の病院の模型展示

チャイルド・ケモ・ハウスが目指す夢の病院の病室の模型をダンボールで作りました。

予想以上に大きくて、とても迫力がありました。子どもたちは万博公園に落ちていた赤や黄色の落ち葉を拾い、病室の窓の外に見える景色を作りました。

9. フォトスタンドの写真撮影

工作のワークショップで自分で作ったフォトスタンドに入れる写真を、かえるくんをバック撮りました。フォトスタンドには「まずは子どもたち、それから私たち」というメッセージを貼り付けて持って帰ってもらいました。

○SHOP

チャイルド・ケモ・ハウスのボランティアの皆さんの手作りの品物や、ご寄付の品物、チャイケモオリジナルのブログ集、リボンマグネットなどの販売をしました。

■かえっこオークション

イベントのクライマックス。子どもたちは一生懸命に集めたポイントがいったいのカードを片手に、元気に手を上げお目当てのおもちゃを順々に獲得していきました。中には、目当てのおもちゃをゲットできずに泣いてしまう子も。

(2) チャイルド・ケモ・ハウスのブログ

チャイルド・ケモ・ハウスでは、活動報告と広報、啓蒙、寄付金募集を兼ねて、日本財団コミュニティサイトであるCANPANブログ上に「チャイルド・ケモ・ハウスのブログ」を立ち上げ、精力的に情報を発信している。記事の投稿は、編集委員会の責任においておこなっているが、主な執筆者数は現在のところ4～5名程度で、ほぼ平日1本の記事を更新している。現在の平均アクセス数は300である。

このブログでは平成18年6月開設以来、平成20年3月6日までに402本の記事を掲載し、264のコメント、29のトラックバックとともに、144,398を超えるアクセスが寄せられている。

ブログサイト：<http://blog.canpan.info/kemohouse/>

また、英語でのブログ発信もおこなっており、平成18年9月開設以来、平成20年3月までに19本の記事を公開しており、3月8日現在のアクセス数は1876である。

ブログサイト：<http://chemohouse.blogspot.com/>

2006年11月から2007年6月までの記事を集めチャイルド・ケモ・ハウスのブログ集第2集を発行した。以下に示すのはその表紙である。



(3) チャイルド・ケモ・ハウスのHPの開設

2007年10月から一周年イベントの広報、活動報告、寄付金募集を兼ねて、HPを開設した。HPには、当団体が実施する研究会のお知らせや、メンバー紹介、感謝グッズの掲載など盛りだくさんの内容になっている。セッション数は4,604（3月5日現在）を超え、開設当時から募集し始めた「応援メッセージ」の登録者は、早くも382人（3月5日現在）にもなった。

<http://www.kemohouse.jp/index.html>

(4) 寄付、会費報告

たくさんの方々が会員として、寄付者としてチャイケモを応援してくださっています。

2007年4月1日～2008年3月5日まで

会員 127名（新規、継続合計）

（賛助会員 81名 正会員 46名 団体正会員 1団体）

H19年度寄付金額合計 7,130,823円

（H18年度寄付金合計 4,017,723円）

H19年度会費総額 1,311,000円（3月5日現在）

（H18年度会費総額 766,000円）

下記の団体、個人の方々よりご寄付や助成金、協賛金、またグッズのご提供などのご協力を頂きました。

助成財団

日本財団より小児がん患者のケアに関する調査研究助成

イベント助成

独立行政法人日本万国博覧会記念機構

イベント協賛・ご寄付（敬称略・順不同）

株式会社ECCジュニア事業部

株式会社エフネス

ジョンソン・エンド・ジョンソン社会貢献委員会

募金（敬称略・順不同）

聖母被昇天学院、丹南ライオンズクラブ、住吉商業高等学校、株式会社M'SDS、
プルデンシャル生命保険株式会社、大日本住友製薬株式会社、
大日本住友製薬株式会社グループ一同、山本ゆき

★ご寄付のお願い

「チャイルド・ケモ・ハウス」は、小児がん治療中の子どもと家族のための「夢の病院」
設立を目指しています。「病院」として既存の補助制度を受けようとする、子どもや家族
に配慮した施設づくりはさまざまな制約を受けてしまいます。

そこで、ハウスの建設にかかる費用は寄付によってまかない、できる限り制約のない環境
の中で設計・デザインすることで、子どもと家族にとって本当に必要な施設の実現を目指
したいと考えています。

施設の建設にかかる費用は、現在の想定で8億円です。また、設立後の日々の運営にかか
る費用や、企業の方々からの日用品などのご寄付の申し出も受け付けています。

がん医療新時代

生み出せる人材力

▷▷下

ただ、体験者なら誰でもできるわけではない。院組織の中で機能することになった情報や助言は、とが重要」と強調する。特定非営利活動法人患者を命の危険にさらしかねない。患者会などで(NPO法人)「キャン身につけた上で、相談の相談実績が評価された(サイネットジャパン) (東京・文京) は今年四月、野田さんだが、内容によ

「認定乳がん体験者コーを正規雇用したのは千葉

「私が病室を開講。乳がんを経験した受講生が、講義で治療法など乳がんの知識を身につけた上で、相談の受け方を実践的に学ぶ。

医療の資格のない患者

日常により近く

小児がんでは、抵抗力がないためにきょうだいの面会を禁じられ行動も制限される子供や、付き添う親が強いストレスにさらされる。「より日常に近い」家族が常に面会可能な病室など、患者側が新病院像を描く。

同法人では患者の生活の質(QOL) を考える研究会も定期的開催。

「将来は病院で働く患者の人材育成につなげた田村亜紀子事務局長(33) は意気込んでいる。

「新病院像」患者が描く

千葉乳がんセンター一階にある患者相談窓口「ほっとステーション」。「手術も終わったのに、なぜか落ち込んで仕方がない」という患者の話に

「ほっとステーション」。

「手術も終わったのに、なぜか落ち込んで仕方がない」という患者の話に

「ほっとステーション」。

「手術も終わったのに、なぜか落ち込んで仕方がない」という患者の話に

耳を傾ける相談員の野田真由美さん(49)。「治療が一段落して家族も安心しているけれど、体は元通りではないし再発も心配で。ふとさみしくな

ったのかしらね」

「正職員は体験者

モヤモヤした心境を言

い当てられて驚く患者

に、「私も同じような体

験があるんですよ」と野田さん。一九九八年に乳がんの手術を受け、一年後に腫瘍

がんの父をみとった。

昨年九月に相談を受け

始め、今年四月には正規

の職員に。同月までの相

談は三百件を超えた。形

にならない不安や悩みを

言葉にする作業は、時に

二時間かかることも。「患

者のあいまいな問題にも

対応できるようになった

た」と大和久典夫医事経

営課長(58)は話す。



治療に訪れた患者や家族の相談に乗る野田真由美さん(千葉市中央区の千葉乳がんセンター)

「医師たちは問題の存在を知っていても、根深さは分かっていない。」

「将来は病院で働く患者の

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

「私たちが結果を出し、病院に受け入れてもらいたい」と話す。

同法人では患者の生活

シンポジウム「がんになっても笑顔で育つ!!」 17日午後1時半、大阪府吹田市の万博公園内、鉄鋼館(大阪モノレール公園東口)。小児がんの子どもが治療を受けながら家族と安心して過ごせる施設づくりについて、小児科医、病院ボランティア、建築家が話し合う。入院中の子どもの遊びの体験や、いろいろなおもちゃを持ち寄って交換する「かえっこパザール」も開く。NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス＝080・8148・1108

情報ラック

笑えなくなるのか、気分が落ち込んでいる人を笑わせるにはどうすればいいのかなどを考える。参加費700円。定員50人。同学会＝08・6360・0503

シンポジウム「自分にあった医者に出会うために」 18日午後1時、大阪府池田市天神1の市民文化会館(阪急石橋)。精神科医と精神障害者をパネリストに招き、複数の

Daily Yomiuri KANSAI & WEST 2007.11.15

In pursuit of happiness through hard times

Nonprofit group's visionary plan to make childhood cancer treatment a family-friendly experience

By Kahori Sakane
for Yomiuri Staff Writer

OSAKA—A nonprofit organization competing doctors and family members of children who succumbed to cancer is planning to set up the nation's first clinic specializing in chemotherapy for juvenile cancers.

To realize this dream, however, the NPO has to clear many hurdles, not least of which is securing the necessary funds.

Child Chemo House, based in Horino, Osaka Prefecture, was founded in June last year with about 20 members, including doctors from Osaka University Hospital and other hospitals in the Kansai region, parents who have lost a child to cancer, and parents whose child still has survived the disease.

"They all share a hope to improve the quality of life of juvenile patients who require long-term hospitalization for treatment. Their vision is to build Child Chemo House, a medical facility containing a first-class clinic set in a homelike environment. Young patients will be able to live normally, roam to loved ones, and still have round-the-clock access to specialist treatment."

Young lives and cancer

Pediatric cancer commonly occurs in the form of tumors, or blood cancers, such as leukemia. Pediatric cancer impacts mainly in infants and children up to around 14 years old. In Japan, the disease is said to occur in more than 10,000 children under age 10 per year.

Some blood cancer patients must undergo several courses of chemotherapy, which can mean one year or even longer of continuous hospitalization.

Because the initial symptoms are similar to those of a cold, such as common cold fever and a dulling of sensations, accidental practitioners or doctors not specializing in the disease often fail to diagnose it at an early stage. Such a delay could be fatal in some cases, for example if the child was suffering from acute leukemia similar to the blood cancer known as Acute Lymphoblastic Leukemia.

Yuka Okada, 36, of Takamizuka, Higashi Ward, works as public relations officer for the group and is one of several members of the Child Chemo House group to have lost a child to the disease.

"I joined the group feeling an urge to do something to support other parents of young children," she says.

Okada's daughter, Chisako, died when she was just 3 years old. She began having frequent fevers just before her first birthday. Doctors began taking monthly blood tests at a city hospital so they could observe Chisako's condition.

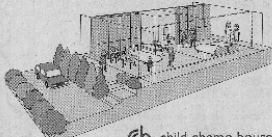
Although the test results had earlier been sent to Osaka University Hospital, her disease was not diagnosed until October 2001, when she was about to turn 3 years old. By then it had already progressed to terminal stage leukemia.

Chisako was sent immediately to the university hospital to begin treatment. Fortunately, Chisako's blood test was compatible with that of her mother, enabling her to receive transplant of Osaka's bone marrow on Christmas Eve in 2003.

Chisako showed signs of a rapid recovery and was allowed to go home in February 2002. However, she had to return to the hospital only a week later. Her condition continued to gradually deteriorate day by day. She died on March 24 that year.

"I blamed myself," Okada says. "Why could I not suspect the possibility of her contracting such a serious disease?"

But they could not have known. When her daughter was lucky to have had immediate access to the university hospital in the month before the transplant she also hospital they mutually visited had a close connection with Osaka University Hospital. By many reports, including those from other parents in Child Chemo House, such a child's access is not typical.



child chemo house
Left: A big hospital room provided for a patient and a caretaker, often mother. Patients often stay in this space for one year or more while hospitalized for treatments. Above: Illustration of quarters in Child Chemo House, whereby visitors can directly visit the private room of each patient

"A university hospital is not a place that general practitioners can easily call and ask if they will soon examine a patient in a respect of having leukemia or blood cancer," says Shigeru Kuroki, 42, director of Child Chemo House and a physician at Osaka University Hospital. "I've seen many parents whose infant must have started much earlier."

According to Kuroki, in cases where treatment begins while the patient still looks relatively healthy, it makes doctors' jobs easier and, most importantly, reduces the physical burden of the patient.

With the establishment of the specialized facility envisioned by Child Chemo House, family doctors or parents who suspect a child may have cancer would first contact the facility directly to ask questions and receive advice. In serious cases, the patient would be sent immediately to Osaka University Hospital.

The university hospital's juvenile oncology unit is also supporting the plan, having promised to receive care in cases where emergency treatment is necessary for Child Chemo House patients.

Keeping families together

One thing that frustrated Okada was all too common in many families affected by cancer: Young patients and sisters of child

patients are often not permitted to visit their sibling staying in the hospital, for fear they may transmit contagious diseases to other immune-suppressed patients in the ward.

Okada, who also remembers the risks, is also acutely aware of the positive effects of having contact with loved ones. She recalls how excited and cheerful her daughter became when she was able to spend a weekend at home together with her childhood sibling brother.

"It was sad that the few occasions my son could meet Chisako were shortly before she died on a hospital bed," she says.

Moving from such experiences, each patient's private room in the planned Child Chemo House facility will have a separate entrance, so visitors do not have to worry about exposing other immune-compromised patients to a contagious illness.

Parents or caretakers who are needed to attend a child constantly at the bedside will have accommodation provided on site at Child Chemo House.

work and lose the appetite. Over time, Tamara's son became more and more withdrawn, to the point that he eventually stopped smiling or even speaking.

Child Chemo House hopes to have a child life specialist on staff to relieve some of the burden from families. A child life specialist is trained to provide counseling to parents, and explain the details of treatment to the child. By freeing parents of this one practical responsibility, family members' time together can focus more on love and raising spirits.

Donations sought

Although their vision has progressed to the stage of a complete architectural design, promoters of Child Chemo House are having difficulty raising funds to fully realize their dream.

With a business plan modeled on St. Jude Children's Research Hospital in Memphis, Tenn., the group plans to fund the facility's operations almost entirely from donations, in addition to reimbursement for medical services.

The organization needs to raise 250 million yen in land and construction costs. To date, 100 million has been collected through fund-raising events and donations received in their Web site. The group has identified a property in Suita, a newly developed area stretching from Minato in Harano in the prefecture, for purchase when the funds are raised.

"We know we face difficulties in raising our plan, but we're trying to improve the situation families currently face in the hospital system, based on demand," Kuroki says. "We feel it's urgent like this should be in other regions, too, because wishes of our generation feel the need to improve the current situation."

Opportunity to give support

To mark the first anniversary of its founding, the group will host an event Saturday in Osaka Prefecture, including workshops and fund-raising events. The event takes place at Teikoku Hall and the U-uo Hiroba Sports at Osaka Expo Park in Suita.

"Some people may think that they have nothing to do with leukemia or childhood cancer, and maybe feel hesitant about donating toward our activities," Tamara says.

"But it's not just cancer patients who have felt that way. Any person who has had to be hospitalized for a long time may have experienced the same feelings and problems, so we hope this hospital would be a new model for treatment facilities for all diseases."

Contact: kuroki@chc.honcho.usc.jp or visit The English Web Site at www.childchemohouse.blogspot.com

小児がんの安心治療

あす、万博公園でシンポ

小児がん患者が安心して化学治療を受けるための専門施設建設を目指すNPO「チャイルド・ケモ・ハウス」は17日、NPO設立1年を記念し、吹田市の万博公園「鉄鋼館」と「上の広場」で、小児がんについて楽しく学ぶイベントと、シンポジウムを開く。

会場では、入院中の遊びや生活を知るための子ども向け学習プログラムを用意。参加したプログラムの数に応じて、パズルで活用するポイントをもらえる。午後1時～同4時。

シンポは午後1時半から。「がんになっても笑顔で育つ」と題し、京大病院小児科あそびのボランティアグループ「ここにこトマト」の神田美子代表、NPO日本クリニ

●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や
●	や	や	や	や	や	や	や

春秋

カーテンで仕切った二坪（六・六平方メートル）の床は患者用と付き添い用、二つのベッドでほぼ埋まる。国語辞典や算数のドリル、着替え、ペットボトル、医療器具、薬がひしめく。小児がんの子と親は多くの場合、こんな狭い空間で病との闘いを強いられるという。

▼「家にいるような」病院を目指した結果、今の病院づくりの標準仕様から大きく外れることになった。「他の施設も変わるきっかけになれば」とスタッフの一人。年の瀬にきわいから離れて過ごすのは、小児がんとの闘い人だけではない。この瞬間、さまざまな病と向き合う患者と家族を思う。

「病院であり、家である」化学治療施設を

近畿の小児がん患者の家族や医師らでつくるNPO法人「チャイルド・ケモ・ハウス」(茨木市)が、がんの子どもの家族が安心して化学治療に専念できる施設づくりの取り組みを続けている。昨年6月からは連続勉強会を開き、同11月にはNPO設立1周年記念イベントを開いた。今後は、施設の具体的な計画作りやスポンサー集めを本格化する予定。今月開かれた勉強会の最終回の模様を報告する。
【福田隆】

最終回となる第7回「みは誰が聞くべきなの勉強会」は17日、同市内か」と疑問を抱き、心で開かれた。六甲病院のケアを学び直した。(神戸市) 緩和ケア病棟では、患者の「適尚美さんが「心に触れ、当に哀れまれること人との関わり」と題が、「一番悲しい」私のして経験を語り、がん人生、もっとも楽しく患者の家族や医療関係者など約20人が聴き入った。完治したい」などの厳しい言葉に、ひたすら沼野さんは薬剤師だ耳を傾け続けた。患者だったが、勤務先の病院が素直になれない時に「早くお迎えが来ますように」と祭り囃子対話で心を解きほぐすに手を合わせる入院患者もあつたという。沼野さんを見て「人生の心の痛間はいつでも、自分が

小児がん患者の家族や医師でつくるNPOが7回の勉強会

愛されていることを確認したいのです」と話し、患者に掛ける言葉の大切さを語った。患者と家族の思いがあふれるようなエピソードに、会場ではすすり泣く声も聞かれた。

同NPO副理事長で、阪大病院小児外科指導医の米田光宏さんによると、小児がんの子どもたちは家族と離れ、病室内で救済、窮屈な時間を過ごしている。メンバーは経験を生かし、家族と生活をしながら化学治療を受けられるような「病院であり、家である」施設作りを目指している。メンバーの子どもは既に他界しているケースがあるが、現在



NPO「チャイルド・ケモ・ハウス」の勉強会で経験を語る六甲病院ケアセンターの沼野尚美さん(2月17日)



茨木で建設へ スポンサー探し本格化

小児がんで苦しんでいる子どもや家族に利用してもらおう。

総事業費は8億〜10億円。当初は今年中に開設する計画だったが、予定していた茨木市内の土地の確保が困難になったため、現在は同市内の別の土地に、他の医療関連施設と一体化した「医療モジュール」的な構想を含め、練り直している。3月末までに案をまとめ、スポンサー候補への説明に回る予定。

米田さんは、ブログや勉強会などで、草の根的にサポートしてくれる人が増え、感謝している。なんとが大口のスポンサーを確保して、一日も早く実現させたい」と話す。

同NPOのブログは<http://blog.canpan.info/kemohouse/>

6団体に各30万円

「征庄募金」贈呈式 大阪社会事業団 大車

毎日新聞「生きる」キャンペーンに寄せられた「小児がん征庄募金」の贈呈式が19日、大阪市北区の毎日新聞大阪社会事業団であった。写真。

募金は患者支援や研究に取り組む全国23団体に配分。うち大阪社会事業団からは▽NPOチャイルド・ケモ・ハウス（茨木市）▽近畿小児がん研究会（吹田市）▽NPO日本クリニックラウン協会（大阪市港区）▽京大病院小児科ボランティアグループ（ここにこトマト）（京都市左京区）▽NPOあいち骨髄バンクを支援する会（名古屋市中区）▽アジア小児がん学会（東京都三鷹市）の6団体に各30万円が贈られた。



終了後、各団体が意見交換会。小児がん専門病院の建設を目指すチャイルド・ケモ・ハウスは、闘病中の子どもを支える専門職、チャイルド・ライフ・スペシャリストを助成金を出して阪大病院に導入するまでの経緯を説

明。医師の楠木重範理事長は「小児科医療を取り巻く状況は厳しいが、子どもや家族の負担を減らすため、できることからどんどんやっていきたい」と話していた。【山本真也】

◇ 小児がん征庄募金を受け付けています。〒530-8251（住所不詳） 毎日新聞大阪社会事業団へ郵送か郵便振替（00970・9・12891）で。



(6) テレビ・ラジオ出演

平成19年11月8日 朝日放送（ABCラジオ）

妹尾和夫の全力投球

「小児ガンの子どもたちのために、夢の病院を募金で！」

～設立一周年記念イベントチャイケモからのメッセージのお知らせ～

3. 2008年度のチャイケモの活動目標と予定

活動目標

- ・ 2007年度の研究会において具体的に見えてきた現状をチャイルド・ケモ・ハウスではどのように展開していくのかを検討していく。
- ・ NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス設立2周年イベント
- ・ 新病院設立および運営に向けて資金調達と体制の基盤強化を行う。
- ・ 具体案として以下の3点を予定している。

(1) 小児がんの患児のケアにかかわるスタッフトレーニング &エンパワーメントプロジェクト

本法人が目指す治療施設は、既存の病院にある病院主体の視点とは違い、子どもやその家族の生活を中心にした視点で必要と思われる職種、人数、環境を作り出すことである。このように「新しい」コンセプトに適した人材を育成するために体制、人材育成においてのプログラム、独自のクレド（憲章）の作成、雇用のための具体的な待遇などを考える。

<目的・目標>

既存の病院にある、病院主体の視点とは違い、小児がんの子どもやその家族の生活を中心においた視点で、必要と思われる職種、人数、待遇などを知り、その人材育成のために必要なプログラムをつくることである。

- ・ 開催時期：2008年3月～2009年2月（年6～8回）
- ・ 内 容：小児がん看護にかかわった医師、看護師、CLS、小児がんを経験した患者、その家族たちの経験談、意見を元にチャイルド・ケモ・ハウスが目指す新施設で「すべきケア」「したいケア」「実際にケアをするスタッフの種類、数」また、そのケアを実現するにはどのような「統一した意識」をもち動いていくべきなのか。などを具体的に研究し、実際に新施設で働こうとする人材の育成マニュアルの作成につなげるためのプログラムの作成、チャイルド・ケモ・ハウスのクレド（憲章）づくりを目的とします。欧米で経験をつんでこられた医師、CLSなどを講師に招き、患児へのケアについてだけでなく、同時に問題とされている医療者のクオリティオブライフも高めるために必要な環境整備、待遇面などについても具体的に研究を重ねたいと思います。
- ・ 場 所：大阪府茨木市内
- ・ 参加者：チャイルド・ケモ・ハウス研究員および緩和ケアに携わる専門家など。
参加者延べ50名

(2) NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス設立2周年記念イベント

チャイケモチャリティイベント2008 (案)

～寄付とコミュニティとボランティア～

夢の病院建設後も継続して寄付を募って行くために、欧米諸外国の寄付文化やコミュニティとのつながり、ボランティアの活動例をチャイルド・ケモ・ハウスのコンセプトやミッションとわかりやすくつなげ、ワークショップで紹介する。寄付者へ「自分の寄付が具体的にどのようにつかわれるのか?」「何のために自分は寄付をするのか?」を一般の人々にわかりやすく寄付しやすい環境を整える。

(3) 参加型ファンド・レイジング委員会

ご寄付を下さる方々へお礼を込めてプレゼントするチャケモオリジナル感謝グッズをボランティアが手作りする。「チャイケモのために何かしたい!」「新病院の設立を切望する!」という方々の協力の下で成り立つ。手作りした作品は、チャイルド・ケモ・ハウスのHPやイベントでのバザー、研究会でのバザーコーナーにて販売。

4. 組織構成、委員会ブログ、メーリングリスト

<NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス>

理事会：9名（理事長1名、副理事長1名、理事5名、監事1名、事務局1名）

委員会・事務局

運営委員会：12名

ファンド委員会：4名

参加型ファンドレイジング委員会：2名

広報委員会：3名

編集委員会：4名

人材育成・人事準備委員会：3名

事務局：3名

会計：1名

<メンバーブログ・委員会ブログ・WGブログ>

メンバー間のコミュニケーションをはかる目的で、メーリングリストとともに非公開ブログを活用して活発な議論をおこなっている。現在までに開設・運用しているブログは以下の計6つにのぼる。

運営委員会ブログ

ファンド委員会ブログ

編集委員会ブログ

医療者WGブログ

事務局ブログ

理事会ブログ

このうち、活動がさかんなのは、編集委員会ブログと運営委員会ブログである。

平成18年12月に開設後、平成20年3月8日までの記事数とコメント数は以下のとおりである。他のブログについては省略。

編集委員会ブログ：記事数357、コメント数1456

運営委員会ブログ：記事数402、コメント数1414

メーリングリスト登録者：41名

平成17年12月開設から平成20年3月5日までに計630の送信が記録されている。

5. 入会案内 (チャイルド・ケモ・ハウスのブログ・ホームページ上で案内)

NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス では会員を募集しています。

会員には下記の4種類があります。

- 1 正会員 個人 (20,000円/年)
- 2 正会員 団体 (100,000円/年)
- 3 賛助会員 個人 (3,000円/年)
- 4 賛助会員 団体 (5,000円/口 2口以上)

正会員には総会での議決権がありますが、賛助会員にはありません。その他については、正会員と賛助会員に特に大きな違いはありません。

会員になっていただくと、その時々の特典(今ならブログ集の贈呈)があるとともに、各種案内や年間報告などを送らせていただきます。

会員数はNPO法人の信頼や発展の鍵となります。まだまだ発達途中のチャイルド・ケモ・ハウスですが、それを支えてみようと思ってくださった方、ぜひ会員になってください。会費は1年間有効です。1年後に「会員を続けよう」と思ってもらえる団体になれるよう、小児がん患児と家族を中心におきつつ、社会に貢献できる団体として活動して行きたいと思っています。

入会にあたっては、「入会申込書」をダウンロードして、info@kemohouse.jp までメールしていただくか、事務局宛に郵送をお願いいたします。申込書の送付とともに、次項の銀行口座もしくは郵便局振替口座に会費をお振込みいただき、会員手続き完了となります。入金確認後、こちらからブログ冊子、定款、領収証を送付させていただきます。みなさまのご理解とご協力、よろしくお願い申し上げます。

チャイルド・ケモ・ハウス
事務局長
田村亜紀子

● 事務局

〒567-0046

大阪府茨木市南春日丘7-4-1-102

チャイルド・ケモ・ハウス（NPO法人）

田村亜紀子、萩原雅美

tel: 080-6148-1108

E-mail: info@kemohouse.jp

● 銀行口座

三菱東京UFJ銀行 茨木西支店

普通預金

口座番号 3573223

名義 チャイルド・ケモ・ハウス

● 郵便局振替口座

口座番号 00910-2-169357

口座名称 特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス

6. ボランティア募集

チャイルド・ケモ・ハウスは、随時ボランティアを募集しています。

- 1 参加型ファンドレイジング <対象：どなたでも>
(募金箱づくり、手作りアクセサリなどを作る、もしくは販売する)
- 2 イベント手伝い<対象：どなたでも>

詳しくは、事務局までお問い合わせください。

7 理事長より

こどもの心は、単純で複雑です。例えば骨髄移植を受ける小児がんの幼児の母親がドナーだったとします。ドナーの母親は手術後、まだ痛みが残る状況でもわが子を心配し、こどもの病室を訪れます。つらそうな母親を見て、こどもは母親が心配になります。しかし、だからといって母親に甘えないわけではありません。むしろ、いつも以上に泣きわめき、暴れ、母親を困らせます。これはほんの一例ですが、こどもは家族がつらそうなき、そのことを心配するのですが、それにより精神的に不安定になり、さらに家族を困らせることが多々あります。こどもの生命の危険を知り、うろたえる両親を見て、こどもはますます不安になり、家族をさらに悩ませます。つまり、こどもの心のケアをするためには、家族の心のケアも必須となります。

乳幼児にとって最も安心できる場所は、お母さんの腕の中、つまり抱っこをしてもらっているときだと思います。学童期以上のこどもが平穏な気持ちでいられるのは、日常だと思います。つまり、朝起きて学校へ行き、友人達と授業を受け、雑談をし、ご飯を食べ、遊び、日が暮れば「また明日」と言って別れ、家族で夕食を囲み、お風呂に入って、いつもの布団で眠る。この日常の繰り返しが学童期以上のこども達の安心できる場所であり、このような状況を提供することがこどもの、そしてその家族の緩和医療ではないでしょうか。特別に美味しいものを食べたり、海外旅行に行ったりすることをこども達は望んでいないと思います。みんなから普通のこどもと同じように見られ、同じような生活を送りたいのだと思います。

「点滴をつながないといけないから無理だ」という意見があるかも知れませんが、私はそう思いません。点滴をしながら学校へ通ってもよいし、どうしても通学が無理ならインターネットを使って授業などに参加することも出来るはずで、少しばかり特別なことがあっても、周囲の正しい理解があれば、なんとでもなると私は思います。

緩和医療は、医療に携わるものだけで解決する問題ではなく、国民全体で解決すべき問題です。

末筆になりましたが、講演依頼を快く引き受けて下さった方々、研究会に参加して下さった方々に、この場を借りて心よりお礼申し上げます。今後ともチャイルド・ケモ・ハウスへのご支援・ご指導のほどよろしくお願いいたします。

チャイルド・ケモ・ハウス
理事長 楠木重範