

病院関係者の呼びかけにより発足した小児がんの 子どもをもつ家族会の活動経過

林 佳子*

香川県立保健医療大学保健医療学部看護学科

Progress of a Support Group for Families of Children with Cancer Established by the Recommendation of Medical Workers at a Hospital

Yoshiko Hayashi*

Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Kagawa Prefectural University of Health Sciences

要旨

小児がんの子どもをもつ家族会(A会)はB病院の医療関係者の呼びかけにより2004年に発足した。A会は、患者と家族が情報交換をする場として存在し、患者本人及び家族のより良いQuality of Lifeの支援と会員相互の親睦を図ることが目的である。現在、A会は家族の有志である世話係が中心となり運営している。本稿では、これまでの活動状況を振り返り、今後の課題について考察する。

A会の活動内容は、総会・講演会・デイキャンプ・おしゃべりカフェ・個別相談・会報の発行等であった。A会は、参加者にとって病気や生活に関する情報が得られる場、家族同士が体験を共有し、気持ちがかち合える場である。また、感染予防が必要な子ども達にとってデイキャンプは、安心して参加できる貴重な場であった。

今後の課題は参加者が年々減少傾向であること、家族の有志の世話係が育児や仕事と本活動との両立が困難なことである。今後も地域における小児がんのトータルケアの一員としてA会が継続できるよう、参加者の確保や世話係の負担軽減を考慮した運営を検討し、一支援者として世話係とのパートナーシップを大切にサポートしていきたい。

Abstract

A support group for families of children with cancer (Group A) was established in 2004 by the recommendation of medical workers of hospital B. The aims of Group A are to provide opportunities to exchange information among patients and families, improve their quality of life, and promote social interaction among members. Currently, it is operated by family volunteer carers. This study reviewed activities of the group, and examined future issues. Activities of Group A included: meetings, lectures, day camps, a chat cafe, individual consultation, and publication of newsletters. Through the activities of the group, participants obtained information related to their disease and living circumstances and shared their experiences and feelings among families. The group camps also provided as a safe and important activity for children who need special attention to prevent infections. A decrease in the number of participants and difficulties for family volunteer carers dealing with their work, parenting, and activities of the group at the same time were found as future issues for the group. As a member who is involved in the total care of children with cancer in the community, the author would like to examine how to secure the number of participants and reduce the burden on carers, in order to help the group continue to operate and serve as a supporter, while placing a value on the partnership with carers.

Key Words : 小児がん(children with cancer), 家族会(support group for families), セルフヘルプ・グループ(self-help group), 地域(community)

* 連絡先: 〒761-0123 香川県高松市牟礼町原281-1 香川県立保健医療大学保健医療学部看護学科 林 佳子

* Correspondence to: Yoshiko Hayashi, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Kagawa Prefectural University of Health Sciences, 281-1, Hara, Mure-cho, Takamatsu, Kagawa 761-0123, Japan
E-mail: hayashi@chs.pref.kagawa.jp

はじめに

小児がんは白血病、脳・中枢神経系、悪性リンパ腫が多く、これら主要疾患の生存率は65%~90%¹⁾と治療率は年々向上しているが、年齢階級別死亡率では5歳から14歳において小児がん（悪性新生物）は第1位²⁾となっており、子ども達にとっては大きな問題である。

我が国の小児がん対策は2012年に第2期がん対策基本計画が閣議決定され、重点課題として「働く世代や小児がんへのがん対策の充実」が掲げられ、2013年に全国で小児がん拠点病院が15施設、2014年には小児がん中央機関が2施設選定され³⁾小児がん対策の充実が図られている。

小児がんの子どもは治療後の経過が成人に比べて長く、晩期合併症や発育・教育に関する問題⁴⁾があるため、小児がんの子どもとその家族には子どもの身体面だけでなく、心理社会的な影響と家族に及ぼす問題に対して、医療、保健、福祉、教育に携わる職種が協働し、診断から退院後長期に渡り提供されるトータルケアとチーム医療が重要であり、家族会もチームを構成する存在⁵⁾として位置づけられている。

著者は病院関係者の呼びかけにより2004年に活動を開始した小児がんの家族会（以下、A会と略す）に2010年頃から参加している。これまでのA会の活動を通じて、小児がんの子どもをもつ家族同士の支え合いの素晴らしさや会の運営の苦勞を感じてきた。そこで、本稿では、A会のこれまでの活動状況を振り返り、今後の課題について考察する。

家族会（A会）の概要

1. 発足の経緯

1968年、財団法人がんの子どもを守る会（2012年に公益財団法人に移行：以下、守る会と略す）が設立、1970年から全国各地域に守る会の支部が設立し始めた。その流れを受け2003年、B病院では小児科医を中心とした小児がん家族会の設立準備事務局ができ、小児がんの子どもをもつ家族の有志と近隣の医療関係者に参加を呼びかけた。その後、準備委員会を2回開催し、家族の現状について情報を共有、家族会の会則を作成し、2004年にA会が発足した。

2. 目的

会則に表記されているA会の目的は「患者とその家族の情報交換をする場として存在し、患者本人及び家族のより良いQuality of Life (QOL) の支援及び会員相互の親睦を図ること」である。

3. 運営

A会の運営は家族の有志の中から、会長、副会長、会

計、会計監査5人の役員を選出し、運営を行っていた。発足後約2年間は、年2~3回程度の役員会を開催し、年間活動の企画立案や各行事の準備について話し合っていたが、育児や仕事の都合で出席者は徐々に減少し、現在は、メールで打ち合わせを行っている。設立時の会則によると、役員の任期は1年で再任を妨げないとあり、4~5年毎に役員改選が行われた。新役員を依頼する際、役職名が重荷に感じ断られることがあったため、役職名を廃止、名称を世話係に変更した。現在は6人の世話係を中心に運営している。そのうち2人は発足当時から継続して運営に携わっている。

運営資金は、会員からの年会費、守る会からの活動助成金、個人または法人からの寄付金により運営を行っていた。

4. 会員

会員は、主にB病院で小児がんの治療を受けた経験者またはその家族で、A会の目的及び事業に賛同した者、また、A会の目的及び事業に賛同する個人または団体を賛助会員としていた。

活動内容

主な活動は総会、講演会、デイキャンプ、おしゃべりカフェ、個別相談及び会報の発行であった（表1）。

1. 総会

2004年4月に設立総会を開催し、会則や活動計画が示された。その後、総会は年1回4~7月に開催し、前年度の事業報告・会計報告と今年度の事業計画・予算計画等についての審議と役員（世話係）の改選が行われていた。参加者は8~28名だった。総会後は座談会や茶話会が行われた。座談会のテーマは病気の告知、晩期障害、セカンドオピニオン、復学等であった。発足当時から座談会や茶話会は医療関係者を含めた参加者全員で行っていたが、2014年より自由に話しやすい場にするために会員家族のみで行うことになった。

2. 講演会

講演会は春の総会后と秋の年2回、週末に開催していた。講師は小児科医、看護師等の医療関係者、小児がん経験者、きょうだい等が務めていた。講演の内容は、医療関係者は「小児がんの子ども達と家族の関わり」「晩期障害とフォローアップ」「小児がん拠点病院」等小児がんの治療や家族支援に関するものであった。また、小児がん経験者からは闘病中のことや学校生活での体験談が語られ、きょうだいからは病気の受け止めやきょうだいが入院していた時の気持ちについて話されていた。その他、小児がんに関する保険や図書等社会資源の紹介や治療に関するDVDの視聴が行われた。参加者は会員及

表1 家族会の活動別経過

活動名称	実施年	回数/年	実施時期	内容	参加人数	経過
総会	2004～現在	1回	4～7月	<総会> 事業報告・会計報告 事業計画・予算計画・役員改選 <座談会・茶話会> (テーマ) ・病気の告知・晩期障害 ・セカンドオピニオン・復学 ・入院中のエピソード	8～28名	・2004年4月設立総会を開催し、会則や活動計画について説明。 ・総会後に座談会・茶話会を実施。2004年以降参加者全員で行っていたが、2014年より自由に話しやすい場にするため、家族のみで行うことになった。
講演会	2004～現在	2～1回	春・秋	<講演会> (テーマ) ・お父さん、お母さんへの応援メッセージ ・小児がんの子ども達と家族との関わり ・家族が病気になったときにどのような支援を求めているか ・病気を持つ子どもとその家族のより良い生活をめざして ・子どもたちの健やかな成長を願って ・A会の力をみんなの力に ・晩期障害とフォローアップ ・小児がん拠点病院について <経験者の体験談> <社会資源(保険・本)の紹介> <DVD学習>	8～29名	・2004年以降、総会後と秋に開催し、秋の講演会では主に経験者の体験談を聞く勉強会を行った。 ・講演会後には座談会・茶話会を実施した。 ・2012年より秋の講演会は、参加者減少のため中止となった。
デイキャンプ	2004～2013	1回	8～10月	<バーベキュー> <自然散策> <ゲーム・ビンゴ大会> <茶話会>	36～50名	・2004年より8月に開催していたが、夏季休業、残暑のため2006年より9月に変更、学校行事が多くなり2011年以降は10月に変更した。 ・2014年より参加者減少のため中止となっている。
おしゃべりカフェ	2014～現在	1～2回	夏・冬	<茶話会> <個別相談>	5～10名	・2014年から家族が気兼ねなく話ができるようにと開始。
個別相談	2004～現在	随時	随時	<個別相談>		・2004年より家族と医療関係者が相談役。現在は世話役が相談に応じている。
会報の発行	2013～現在	1～2回	春・秋	<A会の活動報告> <参加者の感想> <家族会関連行事のお知らせ>		・会員から行事への参加が難しい方のために会報作成の提案があり発行を開始。 ・2013年6月に第1号を発行し、現在は第7号まで発行。

びB病院の医療関係者、医学生・看護学生で1回の参加人数は8～29名であった。秋の講演会は参加者が減少したため2012年より中止し、現在は総会後のみ行っている。

3. デイキャンプ

デイキャンプは毎年8～10月頃の週末に近隣の公園で開催していた。2004年からサマーキャンプとして8月に開催していたが、子ども達が夏季休業中であること、残暑が厳しかったことから2006年からは9月に変更した。しかし、9月は運動会等の学校行事と重なることが多く、日程調整が難しいことから2011年以降は10月開催とした。参加者は会員とB病院の医療関係者で、時には医学生・看護学生が参加することもあった。

デイキャンプ当日は、昼前に公園内のキャンプ場に集合し、参加者の自己紹介の後、バーベキューを行い、食

後、子どもたちは遊び、家族は情報交換等を行い、参加者全員でビンゴ大会、最後は全員で協力して片付けを行った。

バーベキューでは主に父親達が炭火の調整をしながら焼肉を担当した。子ども達や家族はいくつかのテーブルに分かれて座り、焼肉や焼きそば、参加者が持ち寄った唐揚げやおにぎり等、にぎやかに話をしながら食事をしていった。

食後、子ども達は友達やきょうだい、医療関係者や学生と公園内の自然散策に行ったり、キャンプ場の周りで走り回ったり、ゲームをしたり、スイカ割等で遊んでいた。また、子ども達は学生と一緒に木の椅子に座り、長い間話をしていることもあった。デイキャンプのプログラムの最後に行うビンゴ大会は子どもたちも家族も毎回楽しみにしており、皆でにぎやかに行われていた。

子ども達が遊んでいる間、家族は炭火を囲み、子ども

達の学校や通院のこと等を話しており、落ち着いた温かい雰囲気が漂っていた。退院後間もない子どものいる家族からは「感染に気をつけないといけないから外で遊べない。遊びに行くのはカラオケボックスくらい。」という言葉が聞かれたことがあった。また、家族が医療関係者に個別に相談していることもあった。

デイキャンプの参加人数は36～50名であったが、2014年以降は会員、世話係共に参加者が減少したため、毎年、計画はしているものの、中止となっている。

4. おしゃべりカフェ

A会では総会后やデイキャンプ等、行事毎に家族だけの座談会や茶話会を行い、会員同士の交流の時間を大切にしてきた。そこで、2014年に家族が気兼ねなく話ができるように茶話会を中心としたプログラムのおしゃべりカフェを始めることになった。おしゃべりカフェは会員とB病院で入院中または外来通院中の家族を対象に、B病院で4回開催した。1回の参加者は5～10名で母親が多く、両親で参加している家族もいた。

プログラムは、参加者が自己紹介を行い、その後はお茶を飲みながら、自由に話し合っていた。話の内容は入院中のこと、退院してからの生活のこと等様々で、時には、入院中の辛かった出来事を思い出し、涙を流す家族の姿が見られた。また、子どもの状態が落ち着いている場合は、これまでの自らの頑張りを認め合うこともあった。会員達は、小児がんの診断後、家族が一番大変な時期は入院直後であったという体験から、入院後の早期に、家族会が家族への支援を始める必要性があると感じていた。

また、おしゃべりカフェで十分に話しができなかった場合は、希望に応じて同じ疾患や同年代の子どもをもつ会員を紹介し、個別相談につなげていた。

5. 個別相談

A会は設立当時から会員の希望で家族の有志または医療関係者との個別相談をメールにより行っていた。現在は相談者の希望によりメール以外にも相談役の世話係が病室への訪問や電話等で個別に対応している。相談の依頼は家族からが多いが、時に医療者から世話係に相談者を紹介されることもあった。

相談の内容は治療やセカンドオピニオン等の医療に関すること、復学や進学等の学校に関することが多かった。これまでに、世話係が相談を受けた一例を紹介する。入院中の家族から、子どもの高校入試に関する相談があった。内容は入院中のために高校入試が受験できないということであった。その後、家族や世話係が学校や病院等の関係機関と話し合い、調整が行われた結果、病院内で受験環境が整えられ、無事に受験できたことがあった。

相談時に世話係が心がけていることは、小児がんの子ども達がより良い治療を受けられること、家族が安心し

て治療に臨めることであり、まずは家族が医療関係者との関係づくりを大切にすることを伝えていた。そして、相談者家族の思いを受け止め、今までの経験を伝え、家族の決断を支持し、寄り添う姿勢で接していた。また、退院後も進学や就職等、生活の節目には相談の希望があり、世話係が随時、相談に応じていた。

6. 会報の発行

A会では行事の案内状を発送する度に会員家族の近況や会への要望等を聞く機会にしていた。ある時、会員の1人から、「行事への参加が難しい会員のために、会の現状や活動を周知できる会報の作成」についての提案があり、2013年6月に第1号を発行した。その後、年1～2回発行し、現在、第7号まで発行している。

会報の内容は活動報告と参加者の感想、家族会関連の周知事項で、作成の際には、活動や感想が読み手に伝わるよう、参加者が会員の目線で具体的内容を書くよう留意していた。

現在、会報は会員約40家族に郵送し、B病院に入院中及び外来通院中の家族に対しては医療関係者に会報の配布や配架の依頼を行っている。

7. 家族会参加者の感想

今回、A会の活動経過を振り返るにあたり、2013年から現在までの会報に掲載されていた参加者の感想の中から、家族会について書かれている部分を抽出してコード化し、内容が類似しているものをカテゴリー化した結果、3カテゴリー、8サブカテゴリー、22コードが抽出された(表2)。【 】カテゴリー、《 》サブカテゴリー、「 」具体例で示す。

家族会の感想は3カテゴリー【病気や生活に関する情報収集の場】【体験を共有し、気持ちがかち合える場】と【家族会のあり方、運営】からなっていた。

【病気や生活に関する情報収集の場】は《治療の知識が得られる》《家族が病気を理解できる》《生活に関する注意点が分かる》の3サブカテゴリー、【体験を共有し、気持ちがかち合える場】は《体験の共有》《思いを話せる》《エンパワメント》の3サブカテゴリー、【家族会のあり方、運営】は《家族会の運営》《家族会参加への思い》の2サブカテゴリーであった。

【病気や生活に関する情報収集の場】は「晩期障害については知識がなく分からなかったのを聞いてとても勉強になった。」等《治療の知識が得られる》、「少しでも妹の病気を理解し、同じように病気になったお子様たちの話を聞き、姉も病気への理解を深めてもらいたい。」と、《家族が病気を理解できる》、「今やれることを努力し病気に勝てる体、病気にならない生活を心がけて頑張りたい。」等《生活に関する注意点が分かる》であった。

また、【体験を共有し、気持ちがかちあえる場】は

表2 参加者の家族会に対する感想

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
病気や生活に関する情報収集の場	治療の知識が得られる	晩期障害についての知識が得られ勉強になった
		長期フォローアップの話しや意見交換ができて良かった
	家族が病気を理解できる	きょうだいと一緒に参加することで、病気への理解を深めてほしい
	生活に関する注意点が分かる	今やれることを努力して病気に勝てる体、病気にならない生活を心がけ頑張りたい 専門的で難しい内容でも、今後の生活で気に止めておくことが分かった
体験を共有し、気持ちが分かち合える場	体験の共有	体験談を聞いて良かった
		学校の話が聞いて参考になった
		経験者としての経験談が少ないため相談役になれない
		治療の悩みや生活の不安は経験者しか分からないことが多い
	思いを話せる	経験者は入院中の辛い気持ちが分かるので話ができる
		外では話せないことが話せて気持ちが楽になる
		家族同士が悩みや不安をいつでも相談でき、心強い
	エンパワメント	有意義な時間を過ごせたことがうれしい
		参加者が自ら決断し、前に進むことができて良かった
		自分にできることを考え、少しでも役立ちたい
		病気を知った時の気持ちを忘れず、今、闘っている人の力になりたい
	家族会のあり方、運営	家族会の運営
世話係に頼りきっていることが申し訳ない		
皆で意見を出し合って会を運営することが大切		
家族会参加への思い		通院治療中に唯一、安心して参加できる楽しみなこと
		都合が合えばなるべく参加したい
		普通の生活ができるようになれば参加が少なくなるのは仕方がない

「体験談を聞くことができ、とても良い時間でした。」
「治療の悩みや生活していく時の不安など、やはり経験者しか分からないことがたくさんあります。」等「体験の共有」。「なかなか、外では話せないことも話せませし、気持ちが楽になります。」「患者さん家族同士が個々に抱えている悩みや不安をいつでも相談できる心強い会だと感じました。」等「思いを話せる」。「おしゃべりカフェでのセカンドオピニオンの相談では、状況や状態が違うのであまりたいしたお話は出来ませんでした。ご両親が決断し、前に進むことができて本当に良かったです。」「病気を知った時のあの気持ちは忘れないし、今この気持ちで闘っている方の力になりたいです。」等「エンパワメント」となっていた。

【家族会のあり方、運営】は「会を持続していくことがとても大変だということがよくわかりました。」「みんな意見を出し合うのが一番。」等「家族会の運営」について、「通院治療中に、唯一、安心して参加でき、楽しみにしていたことがA会のイベントです。」「子どもが元気になり、行動範囲が広がり、普通に生活できるようになってからは、A会の行事への参加が少なくなるのは仕方がないことだと思います。」等「家族会参加への思

い」であった。

考 察

1. 活動内容

A会の主な活動である講演会、デイキャンプ、おしゃべりカフェ、個別相談、会報の発行についてについて考察する。

1) 講演会

現代は情報化が進んでいるが、講演会を通して病気や生活に関する情報を医療関係者から直接、正確に得られ理解ができる機会となっている。また、地域で生活している小児がん経験者の場合は、今後、晩期障害に対する長期フォローアップが必要となる可能性があることから、最新の医療や社会資源に関する情報収集ができることは重要である。また、それらの情報から、参加者自身が、今後、健康な生活を送るための保健行動について考える機会ともなっている。一方、医療関係者や医学生・看護学生が小児がん経験者や家族の思いを知ることは、将来、小児がん患者や家族と関わる際の対象理解の助けになると考える。また、家族会の役割を知ることにより、小児

がんのトータルケアを担う医療関係者と家族会の相互理解ができ、協力体制が強化されると考える。

近年、講演会の参加者は減少している。2004年当時と現在とを比較すると、現在は情報化社会であり、講演会に参加せずとも情報を得られるようになってきたことが挙げられる。今後は会員の講演会に対する希望を把握すると共に、講演会を通して会員と医療関係者が互いに学び、理解し合える場になるような運営について試みたい。また、学校では、子ども達に対するがん教育が行われていることから、小児がんの子ども達や家族が生活している地域において小児がんの啓発や共助を目的とした講演会を、地域住民や保健医療福祉関係者等も対象として実施することを検討していきたい。

2) デイキャンプ

デイキャンプは年1回ではあるが、小児がんの子ども達が自然の中で、安心してのびのびと遊べる貴重な機会となっている。また、デイキャンプはA会の他の活動と比較すると、親やきょうだい等、家族全員で参加できることから、A会の活動の中でも最も親睦が図れる場である。また、母親達は差し入れの食事を用意し、父親達はバーベキューで火の当番をする等、参加者が主体的に活動できることがデイキャンプの魅力である。

治療後、間もない子ども達は、感染予防が必要であることから、外出の制限があり、屋外で遊ぶ機会が少なく、同世代の子ども達と遊べないことは発達における課題である。また、入院生活においても治療が優先され、子どもの発達に必要な遊びが制限される。しかし、子どもにとって、遊びは社会性の獲得に重要である。治療後のみならず、入院中の子ども達への遊びの環境づくりは大切であり、その支援のひとつとして、デイキャンプが存在してもよいと考える。

また、医療関係者がデイキャンプに参加することは、子ども達や家族にとっては万が一に備えて安心なことである。普段、治療に携わっている医療関係者が病院外で子ども達ののびのびと元気にたくましく生きている姿や子ども達の成長を見ることにより、喜びを感じられ、そのうえ、生活の一場面を知ることにより退院後の生活をイメージすることができると考える。

子ども達にとっては医療関係者との遊びをとおして、楽しさや喜びを感じることで信頼関係が強化され、将来、再び治療が必要になったとしても、共に乗り越える原動力となることも考えられる。

近年、デイキャンプは参加者が減少し、世話係自身も仕事や子どもの学校行事等で参加が難しくなっている。しかし、デイキャンプは自然の中で、子ども達が安心して遊べ、発達を促し、会員家族の親睦が図れる場であるため、会員等が参加できるように日程や場所、プログラム等を検討する必要がある。

3) おしゃべりカフェ

おしゃべりカフェは参加者が気兼ねなく何でも話し、

感情を表出でき、そして、自分が認められる場であった。これは、同じ医療機関で治療を受け、同じ地域で生活している仲間同士であるからこそ、体験を共有し、分かち合える場になっていると考える。

参加者の1人が治療の体験を話すことで、別の参加者が今後の治療を前向きに考えられるようになった例では、話を聞いた家族が体験を共有し、今までに培ってきた対処能力を取り戻し、エンパワメントできたと考えられる。このようにおしゃべりカフェでは参加者同士の相互作用により、エンパワメントできた喜びと、一方で、相手の力になれたという達成感や自らの存在意義を感じることができる。これは家族会というグループの力であると考えられる。

今後も、参加者同士が交流でき、分かち合える場を設け、実施の際には、参加者同士が話しやすい雰囲気づくりを大切に取り組んでいくことが望まれる。

また、小児がんの家族に対する支援の開始時期について、会員達は、小児がんと診断された入院早期からの支援が必要であるという思いを持っている。しかし、家族には病気に対する受容過程も様々であると思われるため、入院中の家族の希望に柔軟な対応ができるよう、開催時間や実施回数等、病院関係者と調整しながら進める必要がある。

4) 個別相談

個別相談は世話係が、地元地域で暮らしている仲間という立場で、学校や生活について相談を受け、寄り添ってきた。相談役の世話係は経験者と相談役としての両方の立場で、経験の積み重ねにより対応できていると思われる。今後も相談者本人が自己決定できるような支援が大切である。

結果で述べた高校受験について、子ども達にとって教育を受ける権利は平等であり、入院中の学習環境の確保は大切である。そのためには日頃から、教育機関や行政機関等と医療機関とのつながりが必要であるとも考えられる。

小児がんの子ども達や家族の相談窓口として、がん診療連携拠点病院にがん相談支援センターが整備されており、家族は身近に相談を受けられる現状である。A会の様々な活動においても、会員が医療関係者に相談していることが見受けられたことから、発足当時のように会員の希望に応じて、会に関わる医療関係者とも相談を受けられるよう検討する必要がある。

5) 会報の発行

会報は会員の提案で発行を始め、家族の目線で活動内容や感想を伝えてきた。参加者の感想には、【病気や生活に関する情報収集の場】【体験を共有し、気持ち分かち合える場】と活動の意義や【家族会のあり方、運営】について幅広く書かれており、A会の活動は周知できていると思われる。今後は、A会の活動に興味を持ち、参加を促せるような会報作りに取り組むたい。具体的には、

会報に、個別相談や地域での取り組み等をも取り入れ、医療機関だけでなく地域に目を向け、情報を発信することを検討したい。現在、広報活動の対象は会員とB病院の入院及び外来患者の家族であるが、今後はB病院及び地域の関連機関への配布等、積極的な広報活動に努めていきたい。

2. 家族会の特徴

石本⁶⁾によると、親の会は、様々な行動を通して、お互いの情報交換を行い当事者でなければ分からない気持ちを共有することにより闘病の大きな励みになっていると言われており、小児がんの親の会は闘病している子どもの家族への精神的な支援のためには欠かせないものである。

発足当時のA会は病院との関わりが大きかったが、徐々に家族が中心となり会を運営してきた。会員の要望に応じて講演会、デイキャンプ等の活動内容を見直し、参加者の減少という課題はあるものの10年以上継続できている。主体的で自立性が高い家族会であると言える。また、A会は小児がんの子どもをもつ家族が集まり講演会やデイキャンプ等の活動を通して、家族が互いに助け合い仲間として共生しているセルフヘルプ・グループ⁷⁾である。高松⁸⁾によるとセルフヘルプ・グループの目的は『問題の解決や軽減』『問題とのつき合い方を学ぶ』『安心していられる場所を作る』『情報交換』『社会に対して働きかけをする』と言われ、また、井上⁹⁾は小児がんの親の会の意味を『情報収集の場』『落ち着ける場』『愚痴をこぼして泣ける場』『一人じゃないまた頑張ろうと思える場』等、各々のグループにより特有の会の意味を持つという報告がある。A会の参加者の感想では、A会は【病気や生活に関する情報収集の場】【体験を共有し、気持ちが分かちあえる場】であることから、セルフヘルプ・グループや親の会の情報収集や体験の共有等と同様の意義を持つ活動となっている。A会では情報収集や情報交換、親睦等、様々な活動を通して、会員間でコミュニケーションをはかることで信頼関係が形成され、安心して感情を表出でき、お互いに分かち合い、会員相互で精神的に支えられ、エンパワメントできていると考える。しかし、今回はA会の参加者の感想という会の一部の意見の中からA会の意義をまとめており、不十分な点でもある。

3. 今後の課題

A会の今後の課題は参加者が年々減少傾向であること、家族の有志の世話係が育児や仕事と本活動との両立が困難な事である。参加者の減少の原因を把握すると共に、現在の小児がんの子どもをもつ家族像を理解し、会員と世話係が無理なく家族会に参加できるような運営方法を考えることが必要である。

また、小児がんの家族会の活動について、井上¹⁰⁾の報

告では、自分が救われた部分を会に重ねて『できることをする』、また、親の会を長く続けることで経験を学習し『達成』を得ているものの役員不足などによる『この先の懸念』を抱いていたとあった。A会のあり方、運営についても、【家族会の運営】や【家族会参加への思い】の中で、会の継続は大変だが意見を出し合って運営することの大切さやA会は安心して参加でき楽しみであると感じていた。

今後は、世話係が運営者と参加者としての双方の視点から、会の現状や課題を捉え、家族会の必要性を再確認し、自らの経験を活かして主体的に、会員相互で思いを共有し、活動に取り組むことが望まれる。そのためには互いに癒され達成感が得られるよう、会員同士が対話し、会の目的の確認や意思統一を図り、称え合い、支え合っ活動していくことが必要である。

また、小児がんの子ども達は退院後、地域で生活し、長期のフォローアップが必要となる可能性があることから地域での支え合いが不可欠であるため、家族会が地域とつながることが求められる。今後、子ども達の生活、教育、就業等に携わる地域の関係機関と、普段からの関わりを大切にする必要性を視野に入れて活動していきたい。

おわりに

小児がんの子どもをもつ家族会A会の経過を振り返った。今後は、会員のためになる家族会の活動内容について検討していくとともに、小児がんの子ども達のために、生活の場である地域に視野を広げ、地域住民に対する啓発活動や小児がんを取り巻く保健医療福祉や教育に関するシステム整備に向けて関係機関と協働して取り組んでいくことが大切である。会の運営については多々課題はあるが、今後も地域における小児がんのトータルケア、チーム医療を担う一員としてA会の活動が継続できるように、世話係とのパートナーシップを大切にサポートしていきたい。

謝 辞

本稿をまとめるにあたり、ご協力いただいたA会の世話係はじめ会員の皆様、関係者の皆様に心よりお礼申し上げます。

参考文献

- 1) 公益財団法人がん研究振興財団. がんの統計16, 2017 - 9 - 20, http://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2016/cancer_statistics_2016.pdf
- 2) 一般社団法人厚生労働統計協会. 国民衛生の動向・厚生指標 63(9), 2016.

- 3) 厚生労働省. これまでの小児がん拠点病院の指定について, 2017-9-20, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000148064.pdf>
- 4) 厚生労働省. 小児がん拠点病院等の整備について, 2017-9-20, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000148069.pdf>
- 5) 丸光恵, 石田也寸志. “ココからはじめる小児がん看護”, 第1版, ヘルス出版, 東京, 250-251, 2009.
- 6) 石本浩市. 小児がんのトータルケア. 日本小児血液学会雑誌 16(5) : 284-289, 2002.
- 7) 岩田泰夫. “セルフヘルプグループへの招待”, 第1版, 川島書店, 東京, 54, 2008.
- 8) 高松里. “セルフヘルプ・グループとサポート・グループ実施ガイド”, 新装版, 金剛出版, 東京, 14-15, 2009.
- 9) 井上玲子. 小児がんの子どもを持つ親の会の活動の特性に関する研究-組織論的分析による会の活動の構造と意味-. 日本小児看護学会誌 12(2) : 1-7, 2003.
- 10) 井上玲子. 「小児がん親の会」の活動の意味と課題-3グループの役員に対するグループインタビューから-. 看護技術 47(14) : 101-106, 2001.

受付日 2017年10月19日

受理日 2018年1月9日