



みなさまの温かなお気持ちやご支援、いつもありがとうございます。

おかげさまで、新規治療法開発や遺伝子診断への支援を継続することができております。

グリーフを考える

Be with you～共に生きる～

Life goes on Vol.3

がんとグリーフを 考えるシンポジウム

Be with you～共に生きる～

学生の方 無料

辛い現実や未来に直面したり、大切な人をなくした時、多くの人はさまざまな感情が湧きあがるとは思いますが、現実を受け止めることができません。自分自身もそうでした。どんな状況になっても、必ず未来や希望があるように思えてくれる人はいません。現実になっても必死に未来を信じて希望をもちながら生きていく。最後の瞬間まで生きていく。希望や未来がある。現実やグリーフを乗り越えて、それを受け止めることで生きていく。今回のシンポジウムではそれらの言葉で、大切な人や希望がなくなってしまう状況になっても、どう生きていくか、どんな気持ちで生きていくのか、その思いを伝えていきます。すべての人が大切な命と向き合うきっかけになりますように。

日時 2024年 12月14日(土)
13:30～16:10 開場13:00

チケット 1000円 (学生の方は無料)

会場 高山市民文化会館 小ホール

申込み方法 チケットご購入 予約QR
高山市民文化会館
ご予約
三井住友カード
三井住友カード

登壇者 佐々木美和氏 磯野善弘氏 今井潤先生 安藤明夫氏 林ともみ氏

タイムテーブル

- 13:30 開場挨拶とプレゼン
がんサークルOwls 三井
- 13:50 第1部 基調講演
「医療の中で、子どもの声を聞くこと」
名古屋大学病院
チャイルド・ライフ・スペシャリスト
佐々木美和氏
- 14:30 第2部 医療・患者家族の立場から
聞いてもらえるプレゼン
高山市立病院 今井潤先生
高山市立病院 磯野善弘氏
- 15:20 休憩 約10分
- 15:30 第3部 トークセッション
「医療の中で、自分と向き合うこと」
フロンティア 安藤明夫氏
高山市立病院の母
中井潤先生 林ともみ氏
他 参加者

2024年12月14日(土)高山にてがんサークルOwls主催のシンポジウムが開催されました。

小児がんはかなり治るようになってきましたが、治療のかいなく亡くなることもあります。ご家族の悲しみ・辛さは深く、長く続きます。そのグリーフに寄り添う専門家の話やご家族の体験を聞きました。

名古屋大学病院小児科 チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CL S) 佐々木美和さん

入院している子ども達の不安や緊張に寄り添い、治療をスムーズに進めるために欠かせない、医師でも看護師でもない存在。あまり聞いたことがないと思います。闘病中の子どもだけでなく、淋しい想いをがまんしている兄弟にも心を配り、不安で押しつぶされそうな親も支える存在です。



全国でも50人ほどしかいない専門職です。NHKの「プロフェッショナル仕事の流儀」をご覧になった方もいると思います。たとえば・・・

<そのままを受け止める>

4歳の男の子。病院のICUは面会制限が厳しく、大好きな両親と30分しかいられない。その子が作ったスライムは、真っ黒だった。その気持ちをそのまま受け止めたい。

<言葉にならない思い>

17歳の男の子。しっかりしていて明るく、いつも「大丈夫です」と答える。でも、中高生の会で「自分が死んだら、全校で黙祷とかするんだろうな。」「手術ヤダよねー」「ヤダよねー」言葉にできない気持ちを言葉にできる場があるといい。

＜きょうだい児のつらさ＞

仲がいい家族なのに、きょうだい児がゴミ箱に捨てられる夢を見た。泣きながら相談してくれたお母さん。病気の子が優先され常に後回しにされ我慢を強いられるきょうだい児の気持ちを理解することが大事。定期的に開催する「きょうだいの会」は、きょうだい児が主役。患者ではなく、兄・弟・姉・妹がちやほやされる日。

＜生死の問題を話し合う＞

13歳の女の子。治療の見通しがたたなくなってきたが、親は告知できない。けれど、本人はうすうすわかっている。「もし治らないなら、残りの時間を特別なものにしたいけど、親が隠すなら・・・」と親の想いを察して遠慮している。じっくり話し合い、厳しい予後を医師から聞いた。「聞いて良かった」冷静に受け止め、もう治療はしたくない、家に帰りたいと、在宅療養を選ぶ。やりたいことリストを作成した。「でも、友達に伝えたら、きっと泣かせちゃうね」と初めて涙を見せた。

＜子どもたちとのグリーフワーク＞

先に旅立った子どものために、想いを伝えるカードと一緒に作成し、「これから何が起きても、ずっと仲間だよ」と形に残すことで、同じ病棟で過ごす仲間の喪失感を埋める作業になる。イギリスのホスピス見学をしてきた時に印象に残ったのは、「命を祝福し寄り添うことが大きな力になり、生きることが出来る」

「存分に生きるを、一緒に」を合言葉に、愛知県に、こどもホスピス設立を目指す活動もしています。

佐々木さんにとっての子どもからの最高の誉め言葉は「佐々木さんは、ゲーム弱いしポンコツだけど、心のキズを癒してくれる」

高山赤十字病院緩和ケア専門医

今井奨先生



専門医のように葉っぱを見るのではなく、木全体を見る医師になりたかった。病気ではなく、人を診たい。

「もし、明日大切な人が亡くなるなら、何て言う？」というドキッとする質問から始まった話は、病気だけでなく、普段の生活の中で人と人が、どうつながりあうかというヒントがたくさん。

人間はどんな境遇においても最後まで望みを捨てない尊い生物であり、どんなに苦しくてもありがとうという言葉を忘れない。どんなに辛くてもふとした瞬間に笑顔を見せてくれることがある。

闘病中の方の希望を聞くと、たいいていの方が、苦しくても痛くても家族や友人に迷惑をかけたくないと言う。そんな時、私たちにできることはそばにいることだけ。

終末期だけではなく、早期からの緩和ケア介入が治療継続にうまくつながることが多い。

患者の言葉や困っていることを、聴いて、聴いて、聴いて、その感情に寄り添い、「我慢しないで。私はあなたのそばにいます」痛みを取り除き、命に寄り添う。「ありがとう。また来るね」と声をかけて。

聞きにくいことを聞ける「よろず相談所」と自称し、末期がんだけでなく、どんな相談にも対応しますと、明るい笑顔で話を締めくくってくださいました。

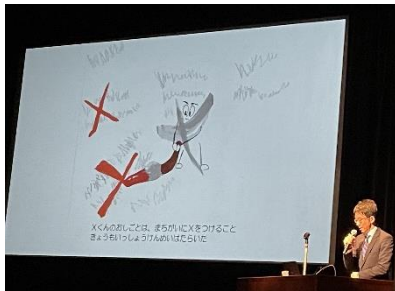
脳腫瘍の娘の亡くなるまでの闘病記を書いた

坂野貴宏さん

娘春香さんが10歳で脳腫瘍とわかってから毎月の検査のたびに、再発の恐怖におびえビクビクしながらいたが、再発、再再発し、春香さんは18歳で旅立ちました。

その闘病記を本にしたことで、さまざまな出会いがあり、映画「春の香り」ができました。2025年3月7日から愛知県下の映画館で、公開されます。

(チラシを同封しました)



亡くなる直前に左手で描き上げた「Xくん」の絵本を朗読してくださいました。「人の役にたたい」「生きたい」という春香さんの想いをつないで、まだまだ涙はあふれるが、時とともに、「悲しみ」という荷物を背負えるようになっていく気がするそうです。

ライオンズクラブ国際協会334-A地区 ガバナー柴田高志さんに聞く



名古屋小児がん基金の設立以来、多大なご支援をいただいているのが、ライオンズクラブ国際協会です。334-A地区（愛知）の地区ガバナーを務める柴田高志さん(67)に、ライ

オンズクラブにおける社会貢献の意義、小児がん対策への思いをうかがいました。

＜ライオンズクラブとのかかわり＞

かかわって20年になります。本業は豊橋市で書道用具を扱う柴田祥雲堂という会社を経営していきまして、29歳の時に父から社長を交代してもらい、仕事一筋の日々でした。それが、バブル崩壊でずいぶんつらい思いをして、人生を見つめ直したんです。俺は何のために生きてるの。それはきっと、世の中の人と共に幸せになるためだろう。それならば、まず社会貢献をできる自分にならなければ、とライオンズに入りました。

＜やりがい＞

それはもう。大先輩たちとすぐに友達になれるんです。大きな会社の社長さんや病院の院長先生、八百屋さん、酒屋さん。いろんな人たちが一緒に何かをやる。活動を通じて社会が見えて、改めて自分の仕事を見つめ直すことができる。非常に楽しかったです。知る機会もなかった困っている人たちに、とことん目を向けて、何ができるのかを考え、お役に立てることが幸せなんだと感じられるようになりました。

＜小児がんとの出会い＞

まったく知らなかった世界でした。白血病だけでなく、いろんながんがあり、治療法もそれぞれ。ご家族も大変な思いで見守っておられる。多くの子どもさんたちが救われてほしいと真剣に願うようになりました。日本では、大学などの研究機関への補助金が少ないとよく言われます。それは確かに問題だけど、一部の人からのお金って、どうしても一部の人の考え方が反映されてしまう。みんなの力で救っていかこうとするならば、利害は関係なくなる。「真心」というものは、うまく広げれば、どれだけでも広がるものだと思うんです。

＜地区ガバナーになる前に＞

10年ほど前、カンボジアの学校にトイレを作る活動に打ち込みました。たまたま豊橋出身でカンボジア在住の方から支援の相談を受けて、現地を見に行っただです。最初は水道を引くのがいいのかなと考えていたんですが、地元の女子中学生に尋ねたら「一番深刻なのはトイレ」だって言うんです。学校にトイレがないから、女生徒も先生もみんな我慢しているのに、下の話はタブーでなかなか相談できないと。それで学校にトイレを寄贈して、各州の教育長なども招いて贈呈式をやった。そこから、関係者に問題が認知されるようになって、状況が改善していきました。今は現地にライオンズクラブができて、活動を継続しています。

＜地元でのフードバンクの設立＞

名古屋市では、認定NPO法人セカンドハーベスト名古屋が活動していますが、この地域にはなかった。往復3時間ぐらいかけて名古屋まで通っている方もいた。これは絶対にやるべきだと思い立って、2020年にNPO法人東三河フードバンクを立ち上げることができました。

豊橋市と業務提携して、市役所の前にある職員会館の1階を借りて事務所にしました。

この活動は、食べ物を集めるよりも困っている方に届けるほうがはるかに難しいのですが、行政や社協と提携したことで、施設、多子世帯、片親世帯、貧困世帯などにスムーズに届けられるようになりました。

メンバーには、食品会社や元県会議員さん、市会議員さん、元施設長といった方たちがいるし、この地域は農業が盛んだから、食材も集まりやすい。もちろん子ども食堂にも寄付しているし、能登半島地震の被災地にも物資を届けました。

ライオンズだからこそ、いろんな人材がいて、ネットワークを広げることができたのだと思います。

＜活動の魅力＞

昔のライオンズは、ハードの面で救いの手であっていただけ、日本もいくつかの震災を経てボランティアに参加したいという意識が確実に高まっています。お金で支援するだけでなく、私たちの家族も参加して、みんなで助け合う。心で寄り添っていく。そんな活動を広げていけたらと思います。

特定非営利活動法人 名古屋小児がん基金

〒460-0012 名古屋市中区千代田 5-11-33

ST PLAZA TSURUMA 本館4B

TEL&FAX 052-263-6995

E-mail info@npcf.or.jp

寄付金振込口座

ゆうちょ銀行振込口座

00820-9-53642

三菱UFJ銀行鶴舞支店 普通口座

0359380 (変わりました)

