

事例報告3

インターネットクリニックラウン for childrenの有用性とその可能性

報告者：柴田 俊久クリニックラウン

●はじめに

今年度より活動を開始した、日本で初めてとなる「インターネットクリニックラウン for children (以下INCC)」の事例報告をさせていただきたいと思えます。みなさんの中にINCCと聞いて、すぐにピンと来る方はかなり少ないかと思えます。ですから、まずはINCCの活動の概要紹介を少しさせていただきたいと思えます。

INCCでは、インターネットを利用するので感染の心配が全くありません。そして、時間と距離も飛び越えてクリニックラウンに出会うことができます。この活動の中には、2つのプログラムがあり、1つ目が「レッツ・トーク クリニックラウン」です。実際にクリニックラウンと子どもの家をWEBカメラによるリアルタイムの映像と音声を通じて、話し、遊ぶことができる活動になります。子どもたちは実際にカメラを通じていることを感じないくらいに違和感なく遊んでいます。

そして、もうひとつプログラムが子どものもとに毎月3回、絵本が届くようなイメージでクリニックラウン同士が遊んでいるところを収録した映像をWEB上に配信する「コメディライブ」というものがあります。こちらは一般の子ども番組では、なかなか配慮されることが少ない、闘病している子どもたちの心理や感情に配慮した映像になっています。

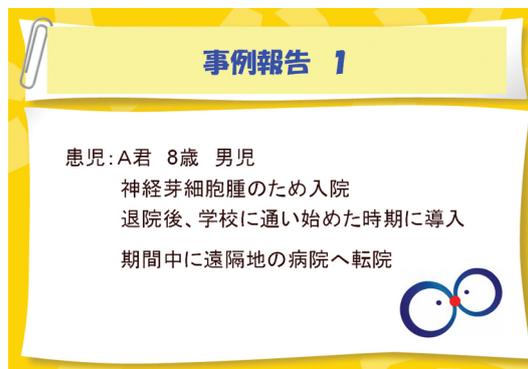
●闘病している子どもたちの現状

近年の小児医療の進歩により、疾患の治癒率が向上しています。それに伴って、長期の治療を必要とする子どもたちが増えており、退院後の子どもたちが思春期や成人へと成長していくまでの心のケア、成長のサポートへの必要性が高まっています。また、長期間家族のもとから離れて入院生活を送ることは、子どもたちの成長や発達に対して大きな影響を与えるという考え方から、早期の退院、在宅ケアが進められてもいます。

しかし、退院して各地域や自宅へと帰っていった子どもたちの成長をサポートするということは、現在の小児在宅ケアの支援システムの中では大きな課題や問題を抱えています。そういった現状の

目的で始まったINCCの事例について報告させていただきます。

●事例 1



退院後、学校に通い始めた時期に、INCCを実施しました。医療関係者の方はもちろんご存知かと思えますが、神経芽細胞腫は小児がんの一種であり、長期間の入院が必要で、再発も起こりうる疾患的特徴があります。A君は、初めてのアクセスの時から、カメラ越しにクリニックラウンの赤鼻を触ろうとしたり、画面から消えたり、出てきたりしてクリニックラウンを驚かせたりと、本当に目の前にクリニックラウンがいるかのように遊びが始まっていきました。カメラに抵抗を感じないのは、子どもたちが生まれたときから身の回りにビデオカメラやデジタルカメラがあり、カメラというものに慣れ親しんでいるということがあると思えます。その後、回数を重ねていくにつれ、今度はクリニックラウンとこんなことをしよう、これを見せてやろうと、アクセスする前から様々なものを用意して待っているようになっていき、毎週1回のアクセスが、クリニックラウンと会っていない間にも大きな楽しみや遊び心を育てていることが伝わってきました。このようにしてクリニックラウンとの時間を過ごしていたA君ですが、期間中、遠隔地の病院で治療を行うことになりました。自宅から遠く離れた新しい環境での治療が始まります。そんな



A君の下に1枚のDVDが届きました。クリニックラウンからA君へのビデオレターです。時期はちょうど12月中旬。クリニックラウンからA君へのクリスマスプレゼントにな

りました。転院先で不安や寂しさを感じている子どもに届くビデオレター。そのビデオレターを見ているところを撮影してくれた写真とともに、メッセージが母親からクリニックのもとに届きました。「モニターとして始めたインターネットクリニックがかけがえのないものになりました。最近とくに、とっても楽しそうです。送ってもらった映像も10回以上見えています。」

子どもとクリニックが1対1で向かい合うINCC。一人ひとりの子どもとのパーソナルなつながりが築かれていきます。この事例のように転院するような場合であっても、個人とつながることができるINCCでは、時間も距離も飛び越え、継続してつながることができるのです。新たな環境に移るとき、自分が知っている人やものが変わらずにあるということは、大きな安心と勇気づけとなります。INCCは、今まで不可能と思われていた多くの遊びを保障することができるのです。

●事例2

事例報告 2

患児: Bさん 18歳 女性
進行性稀少難病
在宅ターミナルケアを受けている
その後の子どもへとつながっていく
きっかけとなればモニターに協力



患児の方は18歳の女性。進行性の稀少難病により在宅のターミナルケアを受けている時期にこのINCCを導入しました。Bさんは、協会での事業を新しく始めるにあたり、自分がモニターとして参加することで、その後の子どもたちのもとへとつながっていくきっかけ、一歩になればと参加してくれました。Bさんとの関わりに関しては、みなさんに本人の生の声をお聞きいただきたいと思いますので、本人からのレポートを一部抜粋して、ご紹介させていただきます。

「私は先天性の稀少難病及び種々の小児がんを患っており、これまでも入退院を繰り返してきました。その中で関わる人たちは医療者を含め、大人の方が多く、病棟社会で育ってきた私にとって、いつの間にか子ども心をなくし、同年代の子にも

敬語を使っているような子どもでした。その中で、不思議とクリニックと触れ合える時間だけは、子どもの心を取り戻し、自然と子どもに戻れる自分がいました。この事業を始めたことで、感染症の危険からなかなか外へも行けず、通院以外はほとんどを自宅で過ごすことが多かった私に、新しい世界・新しい風を吹き込んでくれました。感染症を心配することなく、在宅でクリニックたちとふれ合えることはとても魅力だと思っています。そして何より、この事業を始めたことで、治療で辛かった日、病院に行きたくなかった日、しんどかった日、涙を流した日、自然と毎週のレッツ・トーク・クリニックで彼らと会える日を、心から楽しみにすることが、毎日の生きる活力となっている自分がいました。妙に大人びて、背伸びして、素直になれず、私の子ども時代っていつだったのだろう・・・と思っていた私に、やっとこの歳になって、子どもの心を取り戻せました。」

この事業では、感染の問題が全くないこと、そして、自宅という安心できるスペースで、誰の目も気にすることなく遊ぶことができることが、子どもにとって大きな安心感となっています。

最後になりますが、闘病している子どもたちは成長の過程で、心に大きな影響を受けています。また闘病生活を送る子どもは、個性という側面だけではなく、その治療の過程やその後の支援体制、家庭環境など、まさに千差万別です。疾患の治癒率が向上してきた現在、病院内の各分野の専門家の中でのケアのもとから旅立ち、社会の中で個としての歩みを進めていく退院後の子ども一人ひとりの成長を支援することは、その自立支援という観点から今後さらに重要となっていきます。このような中で、その子一人ひとりに合わせた関わりや遊びを実現することのできる期間を得ることは、子どもとご家族に大きな安心感を提供するとともに、その後の生活に対する大きな勇気づけとなります。INCCの活動は闘病している子どものQOL向上をサポートする上で、確かな有用性を持っているのです。そして何より、子ども本人の「会いたい」「遊びたい」という希望が叶えられます。これらのINCC特有の最大の長所を活かし、社会という大きな枠組みの中で、「すべての子どもに子ども時間を」



保障するための一端を担う社会資源として、今後もその活動を広めていきたいと思っています。

● INCCの補足説明

クリクラウンの本編の活動というのはあくまで、リアルな子どもとのコミュニケーションが大事ですから、直接的にふれ合うというのが基本です。ただそれだけではどうしてもフォローできない方々が当然たくさんいますし、むしろ10代の子どもたちなんかだと、直接出会うとやっぱり恥ずかしがったり、人と関わりにくかったりします。そういう側面から考えると、インターネットを使って非常に成果があがってきています。これについては、本当にまだ日本では全く前例がなく、昨年からの試験的な歩みを始めまして、今年度から本格的に導入されたという活動です。

* INCCについては2007年度報告書をご覧ください

● 質疑応答

聾啞者の小児科の子どものところであれば、字幕スーパーが必要と思うのですが？

塚原：INCCは、実際に何人かのクリクラウンが担当しているのですが、場合によっては、声のみの会話ではないコミュニケーション、例えばスケッチブックを持ってきて文字を書いてコミュニケーションをとったり、チャットというリアルタイムでキーボードを打ちながら会話をすることができますので、必ずしも字幕が必要というわけでもありません。それと、インターネットというと、直接的なコンタクトと比べてその質感はどうなんだろうと思う方もいらっしゃるかと思いますが、逆に画面があることでいろいろな遊びや想像力が広がります。画面の枠があることで、画面の外に対するイメージーションがすごく広がったりするのです。外にどんなものがあるのだろう、外でどんなことが起こっているだろうと視覚的規制があることで逆に広がる想像力もあるのです。また右から左に抜けていったクリクラウンがまた右から出てきたりとか、上に投げたものが急に大きくなって落ちてきたりとか、そういったことをいろいろと有効活用しながら、子どもとのコミュニケーションを取っていきます。こういった声だけのコミュニケーション以外にも有効なコミュニケーションのツールを活かして関係性を築いていきます。

今、質問があったように実際には、こういうことをするには、こういうサービスがいるんじゃないかと大人はすぐやっぱり考えがちです。しかし、クリクラウンはあらゆるコミュニケーションを駆使しますので、字で表現をしなくても身体表現でやりとりができたりします。ですからなるべく、ハンディのある部分に着目しすぎないというのが大切になります。ネガティブに状況を見てしまうと、どうしてもそこが

コミュニケーションの障害になったりするのですが、とにかくポジティブに物事をみるのです。必ず人にはキャッチできるコミュニケーションの糸口があるものだと思います。そんなもんかな？と思う方も多いかもしれませんが、どんなコミュニケーションの糸口がなくても、みなさん、呼吸はしています。これだってお互いのやりとりができる糸口になり得ます。すべてが「無」ってことは生きている限りない。存在がある限り、必ず何かを発信しています。それを動きや表現が大きくないから意味が分からないとか言ってしまったら、そこで終わりなんです。とにかく理解すべく関わり続ける。ひたすら相手に寄りそって、何かの発信をキャッチしようと思うと、けっこうこれが通じたりします。言葉以外でね。字幕を入れた方がいいのではと言う方が多いと、結局今のテレビと同じですよ。数年前であつたら字幕なんて入ってなくてもテレビの内容は、皆さんよく分かっていた。でも最近は、いちいち字幕が入るものだから、それで果たして日本人の読解力は大丈夫？なんてことにもなります。発想を柔軟にして決め付けの目で相手を見ないと、けっこう通じる部分があると思っています。