

TAKEDA

タケダ・ウェルビーイング・
プログラム

Well-being

長期療養の
子どもたちに
“生きる力”を

Program

「細谷亮太

聖路加国際病院
小児総合医療センター長

難病の子どもと ご家族に 楽しい日々を

タケダ・ウェルビーイング・プログラムは、長期にわたり病気を療養する子どもたちとそのご家族をサポートするNPOやNGOを応援しています。長期療養の子どもたちを取り巻く環境の現状と課題を、聖路加国際病院・小児総合医療センター長の細谷亮太先生にうかがいました。



子どもたちとの向き合い方について教えてください。

私が大学を卒業して聖路加に来たのは1972年、もう40年も前のことです。当時、小児がんの患者さんは、ほぼ全員亡くなっていました。小児科医は、一通りどんな病気でも診られるようになってか

ら専門を決めることになっていったんですけど、医者になりたての私は、頑張って頑張って短い時間のうちに亡くなってしまう人たちのそばにいたい、という気分が強かったんですね。それで「小児がんをやるよ」と、4年目か5年目に決めました。それから40年経って、小児がんに限らず、昔なら助から

なかった子どもが助かるようになっていてます。先天性心疾患の治療技術の進歩なんかすごいですよ。これまでなら数年しか生きられなかった心臓を作り直して、20年30年動くようにすることもできるんです。ただそれでも、30歳になる頃には、心臓移植が必要になったりします。お母さんが25歳で産んだ子

なら、30年後のお母さんはまだ55歳ですよ。それまでの30年間、家の中だけにずっといるような生活というのはあんまりだと思えます。色々な領域に、そういう大変な人がいるんだと考えると、放っておけないなと思うんです。だから、お父さんお母さんより先に死んでしまうかもしれない運命を背負って生まれ

てきた難病の子どもたちとその親が、生まれてきて良かったな、楽しかったな」と感じてくれるような日をできるだけ多くしたいと考えて、活動しています。

子どもたちを取り巻く環境、特に医療まわりでの変化を感じていますか。

お金や制度の面はだいぶ良くなってきたと思います。私が卒業をした時は、公費負担の仕組みがちゃんとでき上がってなかったから、小児がんの治療にはとてもお金がかかって大変でした。けれども4年後ぐらいには、仕組みができていきました。同じように神経疾患の難病の人たちもそういう仕組みで診られるようになりました。

病院自体も変わってきています。聖路加は昔からボランティアを積極的に受け入れていましたけれど、国公立の病

院も少しずつ開かれてきています。でも、昔はボランティアが比較的自由な感じで入っていたのが、今はボランティアアコーデイナーがきっちりとして、保険も入れて、講習もちゃんとやってと、段々と管理が厳しくなっているような気がしますね。しかし、これは子どものことを考えれば必要なことだし、厳しくなったとは言え、お手伝いをしてくれる方が多過ぎて整理するのが大変になっていくくらいですから、とてもいい方向に向かっています。

社会や個人の関わり方という面ではいかがでしょうか。

昔は昔で社会に偏見はいっぱいあったけれど、人情もありました。今は世の中の人気がプライバシーの侵害などを気にするようになったからだと思うんですけど、「構ってあげるのが申し訳ないかな」と

思うようになったことから放っておかれて、かえってつらい思いをしている人もいますよね。私は仏教徒ですけど、キリスト教の病院に40年もいて、つくづく思います。弱い人に対してどう接するかというのが一番大事なことだと。ご縁で人と人がつながって、そのつながりの周りで自然が季節ごと形を変えて時間も過ぎていく、そういう感性の日本人の文化はとても貴重で重要です。日本では、例えば障がいを持った子が集落に生まれたら、集落に幸せを運んでくる人と

して考えようという土俗的な信仰みたいなものが、色々な所にあります。多分、仲間になった難病の人たちがつらい思いをしないで、ちゃんと生きていけるための生活の知恵として、言い伝えを残したのだと思うんですよ。そういうことをしてでも、弱い人を守ろうとした国民であるという誇りを失わないようにしないといけないと思います。今でも恐らく、地域の中で同じフィロソフィを持つた人たちが集まった時には、そういうものが自然と醸し出されていくはずですよ。けれども、

親より先に死ぬかもしれない
そんな運命を背負った子どもと親に
生まれて良かったと感じてもらいたい

日本全体としては、なかなか
そうもいきませんよね。

昔だったら、子どもが大人
から道を訊かれて知らない時
は、別の大人の所に連れて行
って教えてもらっていたけれ
ど、今は道を訊かれたら逃げ
るわけです。とても寂しいこ
とだと思いますし、「元々の
私たちはそんなじやありま
せんよ」というようなことを
社会に発信し続けるというの
は、とても大事なことを考え
なければなりません。

もちろん他人に構うのを躊
躇してしまうという気持ちも
分かるんですよ。実は私自身
も、偽善的だと言われるのが
すごく厭でした。小学生の時
にトラウマがありましたね。

学級委員か何かをしていて、
歳末か台風の後だったかの助
け合い運動の時に、「みんな
で何とかしてあげよう」とク
ラスで決議したんですね。教
室の後ろの方に段ボール箱を
置いて、「持つてこられる人

だけ持つてこようね、使い古
しの洋服でも毛布でも何でも
いいから」と言っただけで、
町の役場に持つて行って、い
いことをしたと思っただけ
た。ところが親父の所に匿名
の封書が届いて、それを親父
がたまたま机の上に置いてい
たので、匿名の手紙は怪しい
手紙だなんて感じて少年探偵
団よろしく開けて読んだら、
「偽善者の卵みたいのを育て
ている親は恥を知れ」という
ようなことが書いてありまし
た。それ以来、いいことをす
る時には相当気をつけるよう
になりました。

それでも日本の今後を考え
ると、たとえ偽善者と言われ
ても、「そう言われることは
しょうがない」と思いながら、
困っている人たちのために目
に見える形で何かをする人た
ちが出てこないといけない時
代なのでしょう。

そんなわけで私も、難病の
子どもたちに楽しい思いをし
てもらう活動している人た
ちと連帯を組もうとしてい
ます。

活動の中には、お金がほと
んど要らないものもあります。
例えば、東大寺さんは、お
水取りの時お坊さんを泊める
寮に、人工呼吸器を着けた子
どもとご家族、医師と看護師
と一緒に一晩泊まってもらう
という取り組みを行っています
。次の朝、まだ誰にも公開
されていない早い時間に大仏
殿を開けてもらって、大仏様
のすぐお膝の所まで上げても
らって、お参りして帰ってき
て、朝ご飯を食べます。ご飯
は、地場の企業が現物支給し
てくれるものを出したり、近
所の奥さんたちがお粥を作っ
てくれたりします。そういう
小さな気持ち、あるものでや
るとするのが、本当は一番い
いような気がします。

なあとはいいますよね。
現場で働いている人たちは
「想い」で溢れているわけで
すから、これもしてあげたい、
あれもしてあげたいというこ
とがあります。その経済的な
裏付けのために、お金を集め
るといっても大変に重要なこ
とですよ。アメリカ的な感
覚で言えば、1億円の資金を
集める時に、経費として3千
万円から4千万円は必要だと
いうことを理解してもらえな
いわけですが、日本ではなか

現場の人の熱い想い 消さないことが NPOや財団では重要



NPOなどの団体を 運営する上で、大切な ことはありますか。

でも、自然の中でキャン
プするようになること、そ
うとばかりも言っていられま
せん。まだ日本に自然がいっ
ぱいあった時に時代を過ごし
た私にとって、自然はキーワ
ードです。そういう子ども時
代を過ごせないのは気の毒だ
ということ、小児がんの子
どもたちを集めたキャンプを
企画しています。キャンプを
通じて、とてもつらい思いを
している子どもたちも、自然
の中で人間と触れ合っただけ
なれると実感しました。だか
ら今でも難病の子どもにも対
象を広げて続けているわけで
すけれども、やはりキャン
プが大きくなればなるほど、お
金がかかります。

私たちがやっている北海道
の「そらぶち」というキャン
プは、公益財団法人になりま
した。財団法人になる時、変
な組織だとグズグズになって
しまうので、モデルになるよ

最近各企業に「いいこと
しよう課」ができて、CSR
ってそういうことですよ、
そんな課がどの会社にもある
ようになって、色々なことを
なさっている。でも、さっき
の私の偽善者と言われたくな
いというのと同じだと思っ
たんですけど、企業のイメージ
アップのためと言われたくない
から、隠れてやっているとい
うようなこと、ありませんか。
もっとも、いいことをし
ていると言った方がいいんじ
やないでしょうか。

本当は、お金を受け取った
人たちが、いいことを
しようと思っただけで、そ
世の中にたくさんいて、そ
ういう資金を提供してくださ
っている人たちもたくさんい
るんですよ」と言えるような社
会になれば、一番いいんじ
やうな。

か理解されません。例えば1
億円の寄付収入のうち3千万
円を、「ご寄付ください」と
いう広告に使ったら、きつと
寄付者に怒られますよね。
そのためにも、弁護士さん
とか税理士さんとか、会計の
プロのような人たちが組織の
運営をやってくればとても
いいと思うんですけど、気持
ちはいっぱいあるような人が
たくさん集まっても、会社で
言うところの「経営のできる
人」がなかなかいないんです。
どのNPOもそういうところに
は、ちょっとした大変さがあ
ります。

支援する企業にどんな 期待をされますか。

「想い」を持つている人た
ちは増え続けていると感じて
いますし、それは素晴らしい
ことだと思います。そういう
現場の人たちが持っている熱
い「想い」を消さないように
何とかしてでもNPOや財団
法人などを運営するというこ
とが、すごく重要なことなん
です。

「想い」を持っている人た
ちは増え続けていると感じて
いますし、それは素晴らしい
ことだと思います。そういう
現場の人たちが持っている熱
い「想い」を消さないように
何とかしてでもNPOや財団
法人などを運営するというこ
とが、すごく重要なことなん
です。

「想い」を持っている人た
ちは増え続けていると感じて
いますし、それは素晴らしい
ことだと思います。そういう
現場の人たちが持っている熱
い「想い」を消さないように
何とかしてでもNPOや財団
法人などを運営するというこ
とが、すごく重要なことなん
です。

「想い」を持っている人た
ちは増え続けていると感じて
いますし、それは素晴らしい
ことだと思います。そういう
現場の人たちが持っている熱
い「想い」を消さないように
何とかしてでもNPOや財団
法人などを運営するというこ
とが、すごく重要なことなん
です。

「想い」を持っている人た
ちは増え続けていると感じて
いますし、それは素晴らしい
ことだと思います。そういう
現場の人たちが持っている熱
い「想い」を消さないように
何とかしてでもNPOや財団
法人などを運営するというこ
とが、すごく重要なことなん
です。

プログラムの5年間を振り返る。そして未来へ

タケダ・ウェルビーイングプログラムの5年間を終えるにあたり、その運営を支えてきた4人に、それぞれの立場から振り返っていただきました。

(写真左から)

市民社会創造ファンド 山岡義典運営委員長
武田薬品工業 コーポレート・コミュニケーション部 金田晃一シニアマネジャー
経団連事業サービス 総合企画室 長沢恵美子室長
慶應義塾大学大学院 戈木クレイグヒル滋子教授

スタート時のいきやつ

金田 このプログラムの出発点は、企業市民の立場から、患者さんの抱えている課題に対して、長期的に関わっていくことができないかと考えたことにあります。世の中に知られていないために支援が行

き届いていない課題に光を当て、支援の輪を広げるお手伝いができればと社内で議論を重ねていました。そこで、この分野に深い知見のある山岡さんを訪ね、市民社会創造ファンドさんにパートナーになっていただきたいとお願いしました。

山岡 金田さんと相談して決めたテーマが、時々、個別には要請があったものの、あまりある対象として認識されていなかった「長期療養の子どもたちの支援」でした。

私たちの方からは、計画型

助成(※)を提案しました。ポイントを絞って1千万円程度の規模で行うのであれば、公募して受け身とするより、むしろこちらから助成対象団体を探していく、そして対話の中で企画を作っていくやり方がいいだろうと。2009年当時は、世の中の風潮として、公募でなければ公益事業じゃないという雰囲気がありました。それに私たちは猛反対していて、計画型助成がしっかりと意味を持つことを世の中に見せたいという想いで、提案させてもらいました。企業の方は、大抵、公募にしてみました方がいとおっしゃいます。公募型にしないと、お付き合いの関係で社内外から、

「こんな団体があるけど支援を検討して」というさまざまなお話が入って、筋を通していくということなのです。そういう中で、今回、タケダさんが思い切った決断をしてくださいました。

ただし、計画型助成というのは難しく、下手をするとうまくいかないことになりかねません。そこで運営プロセスの中に、公益性・客観性を入れるため、お二人にアドバイザーをお願いしました。

戈木 市民社会創造ファンドさんが私の研究室に來られてお話をしてくださったとき、

これは面白いなと思いました。世の中では、高齢化ばかりが注目されていて、助成金はそちらに流れてしまいがちなのですが、子どもは未来そのものなのです。社会にとってすごく重要です。「長期療養の子どもたちにより良い生活を「提供する」というコンセプト

は素晴らしいと思います、ぜひ、私も参加させていただければと思います。

長沢 私は、企業の社会貢献活動には、大きく二つの役割があると思っています。一つは、社会の課題を解決するために企業のリソースを投入すること。もう一つは、企業自身を変えることです。活動を通じて、企業つまりは従業員が、社会の課題に対して敏感になり、感度が上がることによって、その企業のサービスや商品の質が変わってくると思っています。

このプログラムのお話を伺

ったとき、私もいいなと思いました。タケダさんに対するかつての私の印象としては、誠実でいい会社なのだけれども、従業員が見ているのは、どうしても病院や医師になりがちで、患者さんの気持ちにまでは寄り添いにくい面もあるのかなということでした。

そういう企業が変わっていくためには、長期療養しながら生きていくお子さんやご家族と関わっていくことは、必要なことだろうと思いました。

さらにもう一ついいなと思ったことがあって、それはこのプログラムが計画型助成で

計画型助成のダイナミックな利点活かし皆さんとよりよいプログラムを考えてきた



※対象となるプロジェクトの具体的な内容を、課題解決に取り組む人々と相談しながら決めていく助成方式

タケダ・ウェルビーイング・プログラム

子ども支援への情熱を
助成対象団体・企業
中間支援組織が
共有していることが強さ



での変化として挙げられると思います。

戈木 このプログラム自体が、どう進化していったのかを示していくことは、とても意味があることだと思います。

金田 現在の助成のあり方としては、やはり公募型助成が主流でしょうか。

山岡 主流というか圧倒的。ほとんどそれしかないという状況ですね。

金田 それは企業側が、公募活動を通じて知名度を上げたということでしょうか。

長沢 知名度向上だけではなく、選定プロセスが公平で

あるということ、担保しておきたいという意図もあるのではないのでしょうか。本当は、団体に足繁く通って、コミュニケーションを取りながらプログラムを作っていくことが大事だと思いますが、企業の助成プログラムでそこまでできるものは多くないと思います。今回は、中間支援組織の市民社会創造ファンドさんと企業が組んでいることによつて、各団体との密なコミュニケーションと選考の透明性が担保できたと思います。

戈木 運営主体としての市民社会創造ファンドさん、支援

する企業、助成対象団体の方たちが、一緒に協働していることが、このプログラムでは見えやすかったと思います。

長沢 助成を受けた団体も、このプログラムに対してオーナシップのようなものがあったのではと思います。ただ助成してもらっているというだけではなくて、自分たちもプログラムに参加しているんだと。だからステークホルダー・ダイアログで、「タケダさんに対する宿題」も出てくるのだと思います。子ども支援への情熱や想いを、企業も助成対象団体も中間支援組織も共有しているということが、このプログラムの強さではないでしょうか。

戈木 助成された団体だけでなく、その団体が活動した病院側の人を育てる効果もあったところ、病院はアクセスすることが難しい場所です。病院側の受け入れ体制や考え方

を変えることは、とても重要だと思います。

山岡 病院で頑張っている人たちに勇気を与えることはできたかもしれません。以前は、院外の人に入ってもらっては困ると言っていた方々が、実際に来てもらったら皆さん喜んでいただいたということ、それなら次からも来てもらいたいというように、病院側の変化も少しずつ進んできたように感じています。

金田 病院の受け入れに関する環境変化も、ここ数年あるのでしょうか。

戈木 すごく変わってきていると思います。例えばこのような助成をいただいた団体の方々が、なかなか難しいのだけれども、何とかして病院に入っていく。いったん入ったら、皆さん頑張られるじゃないですか。それでうまくいく、病院側はそれを見て、じゃあもう少し入れてもいいかなと考えるという風に、変わって

あるということ。日本では少ないですが、アメリカの財団などでは当たり前に行われていて、プログラムを大きくしていく前に、計画型助成をパイロット的に実施して、設定した課題解決のためにはどういう方法が最適かを、関わった人たちと意見交換し、その上で次のステップを考えています。だから市民社会創造ファンドさんには、「意見を聴く場を設けた方がいいですよ」と提案して、ステークホルダー・ダイアログという形で実現していただきました。

良かったこと、
見えてきた課題

山岡 皆さんからいただいたアドバイザリーコメントは、厳しいご意見が多かったのですが、実行するプロセスの中にしっかり活かしました。各団体への助成について、「いつ始めていつ終わる」ということまで対話の中で流動的に

長沢 決められる、そんな計画型助成のダイナミックな利点を活かして、皆さんと一緒によりよいプログラムを考えてきました。こちらにも勉強させてもらいながら走ってきたという感じですね。

山岡 山岡さんが常々おっしゃっている「人も組織も育てる」ということが、このプログラムではできたのではないかなと思います。

戈木 計画型助成の運営にあたっては難しい面も多くあったかと思いますが、助成対象団体との距離はとも近かったと感じています。団体側からすると、助成金をもらえるし、やり抜くことで自信もつくけれど、対話を通じてしっかり見られている分、きちんとやらなきゃいけないという、いい意味の緊張感もあったのではないかなと思います。

山岡 助成が終わったら、組織が疲れ切っちゃってということが多く、人件費も必

要なら出しますよ、運営費も出しますよということは、筋を通せたと思いますね。

また、プログラムを進めていく中で一番変わったのは、最初、私たちは病院の中にいる子どもたちをターゲットにしていまされたけれど、退院した後とか在宅治療であるとか、そういう場面で課題を抱えている子どもたちもいるね、病院だけの問題じゃないよね、という新たな側面が少しずつ認識できてきたことでした。

その辺の幅広い課題にも、しっかり対応できる団体も少しずつ育っていく必要はあるな

ということが、この5年の間に見えてきました。

長沢 きょうだいかサバイバーとか、だんだんと領域の課題を可視化するという役割が果たせたということですね。応募を待っているだけだったから、最初に想定していたものしか出てこなかった可能性もあります。計画型助成で掘り起こしたら、いろいろな課題が新たに出てきたというのは、すごく面白いことだと思います。また、ステークホルダー・ダイアログを実施する中で、各団体のネットワーク化が進んだことも、いい意味

光の届いていない
課題に支援の輪を広げる
お手伝いができれば



きていると思います。

今後の課題

金田 プログラムを5年間続けて、新たに見えてきた課題は何でしょうか。

戈木 病院側の方々に、さらに影響を与えていくことが大切だと思います。

長沢 過去のステークホルダー・ダイアログの場でも、大学などの教育現場や病院関係者へのアプローチを強めていきたい、ということが課題として出ていましたね。

戈木 時間はかかることですが、医学・薬学・看護学系の大学生への働きかけを始めることが必要ではないでしょうか。また、病院でのボランティア活動のコーディネートやマネージメントに関わるイベントが全国的であればいいと思います。

山岡 子どもたちが健康を回復された後の人生へのサポートも課題に挙げられると思います。

ます。

長沢 例えば、就労問題などですね。

戈木 現在、医療制度も変わってきて、だんだんと在院期間が短縮されていることもあり、その後の子どもの状況への目配りはとても大切だと思います。さらに、子どもの周辺の大人たち、ご家族はもちろん医療関係者も、とても疲弊しています。そういう方々に対するサポートも、取り組んでいかなくてはいけない課題だと思います。

それからもう一つ、皆さんが持ちのさまざまなノウハウを、もっと医療関係者に伝えていただくと、「だったら、これがあるじゃない」というようなアイデアが病院側からも出てくるかもしれません。今回の5年間のプログラムで蓄積されたノウハウを、何らかの形で医療関係者にインフォームしていただくと、病院という場が変わり、もっと入

蓄積されたノウハウを
医療関係者に
伝えていく必要がある



りやすくなり、子どもの闘病環境が良くなる、という良い循環が起きるのではないのでしょうか。

長沢 そのためにも、ステークホルダー・ダイアログの拡大版のようなものはできないでしょうか。

山岡 公開のフォーラム的なものですね。

戈木 医療の世界の人たちに、ボランティア学やボランティアマネジメント学の知識を与えていただけるといいですね。長沢 そういうことができるのと、病院側の方々も楽になるよねということですね。さら

に病院そのものの付加価値も上がると思います。

山岡 お医者さんたちは、今、ものすごく忙しいです。その中でも、フォーラムがあるのであれば聴きにいかうとされる先生はいらっしゃると思います。そういう熱心な先生も参加できるようなオープンフォーラムがあつて、少人数でもいいから積み重ねていくと、だんだんとそうなっていくのかもしれないですね。

金田 今回、皆さんからいただいたご意見は、今後の課題として、検討していきたいと思っています。本日はありがとうございました。

タケダ・
ウェルビーイング・
プログラムの概要

現 在、小児がんなどの難病により、長期（※）にわたって入院・療養する子どもたちがいます。子どもたちは自宅・学校や友だちなどから離れて病気と闘うことが多く、支える家族にも肉体的・精神的・経済的に大きな負担があります。

そのため一人ひとりの子どもとその家族に、より包括的できめ細やかなケアが必要とされており、そこには医療だけでなく、文化的・社会的なサポートも含まれます。

このような長期にわたって病気療養する子どもたちと家族のウェルビーイングを支える市民活動をこの助成プログラムでは応援してきました。

療養の過程で子どもたちや家族が直面している困難や悩みに寄り添い、楽しみやくつろぎなどを提供する活動とともに、それを支える人々を育てる活動なども支援することにより、子どもたちと家族の「生きる力」につながることを願っています。

なお本プログラムは、武田薬品工業株式会社の毎年度の寄付を原資に、特定非営利活動法人市民社会創造ファンドが実施しました。

※このプログラムでは、「長期」を概ね1カ月以上と想定しています。在宅療養を含み、場合によっては今後の生活も対象とすることがあります。



プログラムの概要

プログラム名	タケダ・ウェルビーイング・プログラム
テーマ	長期療養の子どもたちに“生きる力”を
対象分野	日本国内で病気療養の子どもたちと家族を支援する市民活動で、心理的・文化的・社会的な生活の質の向上と生きる力につながるような活動。
実施期間	2009～2013年（助成による活動が終了するのは2014年）
支援の仕組み	計画型助成+ステークホルダー・ダイアログ
助成期間	1年以内（継続助成の可能性有り）
助成額	1件当たりの年間助成額50～200万円程度 年間助成総額 1,000万円程度
助成実績	助成件数 26件（新規助成14件、2年目助成10件、3年目助成2件） 助成対象団体数 14団体 助成額累計 4,430万円

← 次頁より、各助成対象団体によるプロジェクト紹介を掲載しています。

認定特定非営利活動法人 病気の子ども支援ネット 遊びのボランティア

長期入院の子どもと家族の生活の質を高めるための
遊びのボランティア派遣とその普及啓発

【団体について】

毎週土曜日に国立国際医療研究センター病院の小児病棟に入院している子どもと遊ぶボランティアをしています。1991年に保育士たち6人で立ち上げました。現在は定期活動の他、白血病など長期入院の必要な子どもに対しては平日に訪問し、さらに退院後の支援も行っています。

【助成を受けた活動と成果】

退院後の支援を強化する活動として、「ハウス・グランマ」事業を立ち上げることができました。通院途中の親子が気軽に立ち寄ってくつろげる場所を、病院そばのマンションに開設したものです。また、退院後も支援が必要な小児がんなどの子どもたちに対して、夏休みのお泊まり会、花見、映画鑑賞など、患者



坂上和子理事長

者家族とボランティアの交流の場を企画しました。夏休みのお泊まり会に参加した、それぞれの声を紹介します。

入院していたころは、お友だちと一緒にいたけれど、退院してからはみんなバラバラになって、なかなか会えなかったのです。今回、会えてもうれしかったです。（小学4年生の子ども本人）
——久しぶりに会う子どもたちはずっと遊びっぱなしで、とても楽しそうにしている息子を見ることができ、親としてとても嬉しく感じました。旅行中は、豪華な食事をしたり、時間を気にせずゲームで遊び、走り回り、闘病中の家族がこんな旅行を考えたり計画したりするのはあり得ないことで、このような機会をNPOを通してつくっていただき、本当に有り難うございます。今までの苦痛、苦悩の



遊びのボランティアによる読み聞かせ

日々が1日でも頭の中からなくなり、良い気分転換にもなりました。（父親）
——伊豆の森で走り回ったり、笑い声があちこちから聴こえてきて、病気ということに気にせず遊んでいる様子を見ることができ、一緒に遊べたことは、闘病中の様子を知らずいるからこそ本当に嬉しく思いました。退院した後もこうして一緒に時間を過ごし、つながりを感じ合えたことは、子どもたちにとってもボランティアにとっても、大きな財産になることを実感しています。（ボランティア）

特定非営利活動法人 日本ホスピタル・ クラウン協会

闘病中の子どもたちに明るい笑顔を届ける
ホスピタル・クラウンの育成

【団体について】

クラウン（道化師）が平日の病院を訪問し、子どもを中心とした患者さんを対象にパフォーマンスを行っています。エンタランスやプレイルーム

ですが、クラウンが足りず対応しきれっていません。ことから、クラウン育成にご支援をいただきました。

だけでなく、病室内に入りベツドサイドを訪れ、子どもたち一人ひとりと丁寧に関わることを基本としています。また、感染対策や衛生に関する知識を学び、ナーバスになりがちな子どもを傷つけることのないようなトレーニングも行っています。

【助成を受けた活動と成果】

活動の広がりに伴い、病院からの訪問要請も増えていま

2009年10月から2011年3月にかけて、北信越、関東、東北、関西、東北の各地区で5回のワークショップを開催、計62人が受講しました。うち12人が本部研修・病院研修に進み、5人（翌年以降に2人追加合格）の認定クラウンが誕生しています。当初は育成方法について試行錯誤していた時期ということもあり、日にちをかけた内容を充実させても受講者が少なかったり、途中で放棄してし

まう者がいたり、思ったような成果を出せませんでした。が、そのような苦しい時期に活動の意義を認めてご支援いただいたことが大きな励みになりました。有識者の方々から親身にアドバイスくださったことにも、大変感謝いたしております。

その後、クラウンワークショップを賛助会員イベントに形を変え、興味のある方には会員になってもらってからの次のステップへ進むシステムにしました。その結果、2012年には認定クラウン4人増、2013年は認定クラウン14名増員、定期訪問病院4病院増院となりました。

現在は、全国60病院で54人の認定クラウンが活動し、5人のクラウンがトレーニングを受けています。

私たちは、闘病中の子どもを主役に引き立てクラウンが脇役として接することで、本

来の子どもらしさと、自ら関わろうとする力を引き出します。闘病中の子どもにとって、肉体的な苦痛や精神的な不安を伴う病院での生活の中で、「笑うことができる時間」はとても貴重であり、それによって治療に立ち向かう気力を取り戻すことがあります。また周囲を取り巻く家族や病院スタッフにも働きかけることにより、病棟の雰囲気明るくなつて人間関係が円滑になることも期待されます。

外から吹き込む風のように、つらい状況での嬉しいサプライズになり、次に会える楽しみを残す、そんな活動をこれからも続けていきます。



病院におけるクラウン活動



大棟耕介理事長

特定非営利活動法人

子ども劇場千葉県センター

長期入院の子どもが笑顔になる生の舞台のプレゼントと、病院と地域をつなぐ病院プログラム開発と人材育成

「団体について」

「千葉県内の子ども達の発達権を保障する生活文化環境づくり」をミッションに活動している「子ども」「文化」「地域」を専門分野とするNPOです。千葉県小児科医会はじめ病院関係者、千葉県行政などからの情報提供を踏まえて、舞台芸術関係者、有識者と連携し、「病気と向き合う子どもが笑顔になる贈り物事業」を実施しています。

「助成を受けた活動と成果」

1年目には、長期療養を余儀なくされ、家族や友達とふれ合うことや遊ぶことを制限されている子どもたちが、病

院内で子どもらしい文化的な遊びを楽しめるよう、プロによるパフォーマンス公演を5病院で、工作や音楽などベツドサイドでも遊ぶことができ、ドサイドでも遊ぶことができ、ワークショップを3病院で、医療関係者、長期入院を経験した家族、地域のNPOと連携・協力して実施しました。他にプロのパフォーマンス14作品をファイル化し、また参加型ワークショップ25プログラムを開発しファイル化しました。コーディネートをした16人養成し、普及のためのDVD作成も行いました。2年目もプロによるパフォーマンス公演を5病院（うち

2病院は新規）で開催したほか、研修を受けたコーディネーターが継続して定期的に病院に関われるよう、地域の人材から講師を発掘し、1病院につき2回ずつ計8回ワークショップを実施しました。外の風を運び、地域から病棟の子どもを応援する人材を増やすことができたと考えています。さらに、ワークショップ8プログラムを追加でファイル化しました。3年目はワークショップを6病院で14回実施し、ワークショップ11プログラムを追加でファイル化しました。また、2年間の実績から、病院側との綿密なコミュニケーションを最大のポイントと捉え、関係者への安心と信頼を保障し、質の高い事業を継続するために、医療関係者や専門家の視点を入れて、子どもに笑顔を贈るための「ガイドライン」を作成しました。コーディネーターブラッシュアップの研



プロによるパフォーマンス公演

修会も開催しました。みんなが集まって一緒に楽しんだ後に、友だちになって互いの病室を行き来するなど、子ども同士をつながりや、舞台芸術に触れた感動や思いっきり笑顔になれる心の開放感は、すべての子どもの成長に欠かせない糧となります。「普段と違う表情が見られた。」「笑っている子どもを見てみると勇気が出た」という多くの声が寄せられ、また、いつも以上に「治療を頑張るなど、気分転換だけでなく未来への希望や病気に立ち向かう活力にもなっている」という声もありました。

特定非営利活動法人

日本クリニクラウン協会

被災地域を中心とした小児医療施設へのクリニクラウンの特別派遣

「団体について」

クリニクラウンとは、病院を意味する「クリニック」と道化師をさす「クラウン」を合わせた造語です。クリニクラウンは、小児病棟の総室（相部屋）や個室を2名1組で訪問し、時には一緒に音楽を演奏し、時には会話を中心としたユーモラスなやりとりで子どもや家族のストレス軽減を図ります。クリニクラウンの定期訪問は、患児と家族の自己効力感を高め、治療に向かう意識そのものを向上させる効果が期待されています。

「助成を受けた活動と成果」

東日本大震災の災害支援と

して、東北地域の小児医療施設にクリニクラウンの派遣を実施しました。この事業は、心的外傷後ストレス症候群（PTSD）などの心のケアや入院中の子どもたちの不安の軽減とストレス解消をめざし、医療スタッフと協働し、東北地域に入院している子どもが安心できる療養環境を支えるためにクリニクラウンが訪問するというものです。2011年度に、被災地域の5病院を年間39回訪問しました。訪問によって関わった子どもたちは延べ1349名になります。また、当時の病

院の状況やクリニクラウンと子どもたちの交流の様子や家族、医療スタッフの思いを伝える「クリニクラウン特別派遣報告書」の作成と配布にもご支援をいただきました。現在も、クリニクラウン東北支援事業は継続しています。2013年度から3年計画でタケダクリニクラウン東北支援ファンドからもご支援をいただいています。子どもは、家族や地域など他者との関わりの中で、様々な体験や発見をし、その関係性を深めるようになっていきます。重要なのは、どのような生活を送るようになっていきます。重要なのは、どのような遊びやコミュニケーションであつても、必ず子どもが中心となつてその活動に参加できるように配慮するということです。クリニクラウンは医療スタッフと連携を図りながら、子ども一人ひとりが持っている疾患以外の個人的な特徴や興味・関心に焦点をあ



病院におけるクラウン活動

て、子どもの自己の育ちを支えていきます。当協会の活動が始まったのは2005年5月のことで、当初は2カ所だった派遣先も、8年が経過した現在では、近畿地方や関東地方を中心に全国33病院に広がり、年間の訪問回数は284回（2012年度実績）を数えています。派遣要請は増加傾向にあり、医療施設からの要請にどう応じていけるかが、新たな課題になっていきます。これからも、子どもが子どもらしく過ごせる「子ども時間」を入院中の子どもたちに届けられるよう、努めていきたいと考えております。

特定非営利活動法人 絵本カーニバル

小児病棟における絵本カーニバルの実施と
新規プログラム開発

【団体について】

絵本・アート・音楽・映像
など文化芸術活動を通じて、
子どもの心と身体、感性と感
覚の発達を促す、また地域や
医療・教育機関と連携して、

子ども同士、子どもと大人の
コミュニケーションのありか
たを進化させ、文化および地
域社会に貢献することを目的
に活動を行っています。前身
となる団体で1997年から
体験型絵本イベントを全国各
地で開催し、2010年9月
にNPO法人化しました。

【助成を受けた活動と成果】
助成により、島根大学医学
部附属病院小児センター、山

梨大学医学部附属病院小児病
棟、埼玉県立小児医療センタ
ーの3病院で計10回（201
3年12月時点）の「絵本カー
ニバル」を開催することがで
きました。

病棟のプレイルームやエレ
ベーターホールに200〜30
0冊の絵本を、あたたかみの
ある什器にインスタレーショ
ン（展示空間全体を使った3
次的表現）となるよう、表
紙が見えるように並べて空間
を彩ります。その中で絵本を
自由に閲覧したり、選んで病
室に持ち帰って読んだり、自
由に絵本を楽しんでもらうと
ともに、子どもたちの年齢や、

治療による制限などを病院と
相談しながら、絵本作家を招
いたワークショップや、
人形劇、音楽療法士と歌や楽
器を楽しむワークショップ、
また誰でも簡単にできる「も
のつくりワークショップ」な
どを実施しました。

絵本カーニバルでは、親子
で絵本を読み合う姿や、普段
集まる機会のなかった子ども
たちや保護者同士での交流が
見られました。医療スタッフ
の方からも、子どもたちの心
の動きに手にとって分かる程
の変化があり、この場を共有
することで、家族の方との接
点も増えた、子どもたちも、
ご家族も、スタッフも「楽しさ」
の効果が大きさを実感したと
いう意見をいただきました。

団体としても、地域のNP
Oやボランティア、地域の図
書館などとの協働を行うこと
で新しいネットワークを広げ
ることができ、また島根大学
医学部附属病院と山梨大学医



目黒真代表理事

学部附属病院と山梨大学医

学部附属病院と山梨大学医

学部附属病院と山梨大学医



島根大学病院での絵本カーニバル

星空工房アルリシヤ

小児病棟におけるサイエンスとアートが融合した
エンターテインメントプログラムの実施
「病院がプラネタリウムと宇宙と私、つながっている」

【団体について】

2013年3月まで16年間、
山梨県立科学館プラネタリウ
ムに勤務し、多くの仲間と共
に、多種多様な星や宇宙に関
する企画、プラネタリウム番
組の制作などを行ってきました
が、2013年4月に独立
して設立しました。地上の星
空から宇宙の果てまで自由自
在に宇宙の姿を見せることの
できるスペースエンジンを持
え、星や宇宙をどこにでも
「届ける」活動をしています。

間をもつとともに、今ここに
「ある」ことの奇跡を実感し
てもらえるようなプログラム
を提供します。病院は様々な
制限のある場所ですので、現
場の要望に寄り添う形でプロ
グラム実施をしたいと考えて
います。具体的には、以下の
4種類です。

●移動プラネタリウム

空気を入れて自立する4m
エアドームを使用し、観覧者
はその中で、星空を鑑賞しま
す。院内学級で行う場合、「理
科の学習」の一環にもできま
す。

●Space Fantasy Live

1人バージョン（スクリー

ンでプラネタリウム）
部屋を暗くし、壁やスクリ
ーンに映像を投影して行いま
す。人数の制限はありません。
ワークショップ風にして、子
どもたちの主体的な活動につ
ながることも可能です。

●個別プラネタリウム

共有スペースに出てこれら
れない子どもたちには、ベッ
ドのそばまで行って、天井に星
空を映し出してお話しします。
周りが暗くなった夜間帯に行
います。

●生演奏つき

壁やスクリーンに映像を投
影するとともに、ピアノとの
コラボレーションライブとし
て行います。感動の度合いは
このパターンが最も大きいで
す。

●生きていることの感謝や希望、

とを考えています。



スクリーン上のプラネタリウム投影

喜びを少しでも感じてもらえ
るようにする。
○入院中の子どもたちおよび
家族の間でコミュニケーション
が活発になる。
○プログラムの中で、感じた
ことをできるだけ、言葉にし
書いて残してもらおうことで、
自ら表現し、周囲とのつなが
りをより深めていくきっかけ
になる。
○アルリシヤとして、病院分
野における（星や音楽という
切り口での）出張活動のノウ
ハウを確立し、さらに他団体
などにもそのノウハウを共有
する。

しぶたね (Sibling support たねまきプロジェクト)

病気の子どもと共に頑張っている「きょうだい」の支援とサポート体制の強化、および10周年プロジェクトの実施

【団体について】



清田悠代代表

病気の子どものきょうだい
が安心していられる場所を増やしていくと立ち上げたボランティアグループです。小学生のきょうだい向けのワークショップ「きょうだいの日」を年2回と、これを卒業していったきょうだい向けの「中学生からのきょうだいの日」を年2回、大阪市立総合医療センターで面会中の保護者の方を待っているきょうだいと、一緒にあそんで過ごす活動を月2回行っています。

【助成を受けた活動と成果】
これまで番外編として試行していた「中学生からのきょうだいの日」を、正式に継続していくことになりました。行けば大歓迎される場所、安心して過ごせる場所として、きょうだいたちの中に存在していければと思っています。

2011年には「きょうだいのための本」という小冊子を発行しました。活動の中で、きょうだいたちが教えてくれた大切なことを、直接出会うことのないきょうだいたちにも渡したいという思いでつくった冊子は、ブログや病院や保健所、関連団体、講演会場などを介して5000冊ほど配布できました。

「誕生日に渡してあげたいで

うだいの日」を、正式に継続して行くことになりました。行けば大歓迎される場所、安心して過ごせる場所として、きょうだいたちの中に存在していければと思っています。

2013年9月、設立10周年を迎えるお礼に、これまであそびに来てくれたきょうだいと、そのご家族、ボランティアと一緒に楽しむイベントを開きました。70人ほどの参加があり、これまでのイベントで人気だったゲームやクラフトで盛り上がりました。葉っぱの寄せ書きも長く長く伸び、たくさんの方の温かな気持ち、きょうだいを支えていることを改めて感じました。

また、10年間の活動のこと、活動を始めるノウハウなどをまとめた記念誌を発行予定で、新たにきょうだい支援活動を始めたいと思っている方のお役に立てればと思っています。



「きょうだいの日」の遊び

「健康な自分はずらいと思っ
てはいけない」「病気のきょうだいを守る人はたくさんいたけど、自分を守ってくれた人はいない」と感じてきたと話すきょうだいにしばしば出会います。「あなたもたった一人の大切な子どもなんだよ」ということ、仲間がたくさんいること、きょうだいの頑張りを知り、支えてくれる人がたくさんいること、しっかり伝えたいという思いもあふれています。病気の子どものための薬をつくっている人たちが、きょうだいも応援してくれているということも、子どもたちの心の中で温かな光になっていると思います。

きょうだい支援を広める会

「きょうだい支援実践報告会」を通じた、慢性疾患や障がいのある子ども・成人のきょうだいへの支援の経験共有とネットワークの拡大

【団体について】



有馬靖子代表

慢性疾患や障がいのある子ども
のきょうだいのための支援プログラム、並びに思春期・成人期のきょうだいのための集まりを日本にも広めることを目的として、2004年から活動しています。設立のきっかけは、「きょうだい支援の会（東京）」が2001年に主催した米国きょうだい支援プロジェクトによる2日間トレーニングです。このトレーニングに参加した第三者の立場の方から、当事者以外も参加できる情報交換の場を作りたいと要請がありました。

会のメーリングリスト（ML）は、米国きょうだい支援プロジェクトの英語ML「SibGroup」日本語版の役割も担っています。2013年12月時点での活動は、MLでの情報交換、サイト運営、講演活動、「The Future is Now」(親子)や後の障がい者の生活設計を立てることを後押しするプログラム・邦訳仮題「将来は今」の翻訳・発行の準備です。

【助成を受ける活動】
日本各地で運営されているきょうだい児の支援に関する実践報告会と、親子後のきょうだい支援に関する講演

会を2014年に開催します。その目的は、一般市民も参加できる、研究者のための学会ではない場で、きょうだい支援に関する情報交換を行い、きょうだい支援に取り組んでいる団体・個人の支援力を高めることです。

実践報告は、病児関係で6、障がい児関係で3の団体・個人が行う予定で、講演会は『親子あとの支援ハンドブック』知障がいの子を持つ親のために(NPO法人ら・し・さ、2012年)作成の中心を担った方に講師をお願いしています。これ以外に、私たち「きょうだい支援を広める会」から、「The Future is Now」、英語ML「SibGroup」上で行われた思春期のきょうだい(Teens)のためのシブショップ(プログラムの)に関する質疑応答を紹介する予定です。

達成したい目標は、①きょうだい支援に取り組んでいる



団体メンバーによる情報交換会

団体・個人が課題と感じていることの解消、②きょうだい支援プログラムの中でうまく機能したアクティビティの共有、③きょうだい支援に取り組んでいる団体・個人間のネットワークの強化拡大、④きょうだいの悩みは生涯続き、そして常に変化し、だからこそ、幼年期・思春期・成人期とすべての時期における支援が必要であることの再確認、⑤きょうだい支援を広める会の運営スタッフの発掘および育成です。

特定非営利活動法人 HOPEプロジェクト

小児がん経験者のための、社会人デビューを目指したソーシャル・スキル・アップ・トレーニング開発に向けた試行実践



桜井なおみ理事長

「団体について」

キャンサー・サバイバーシップの普及を目的に、小児がんを含めた、働く世代のがん経験者・家族が直面する社会課題の発見と解決に取り組んでいます。

「助成を受けた活動と成果」

小児がん経験者の自立を阻む課題が、様々な存在しています。強い治療による晩期合併症や後遺症の他、治療後の就職先の無理解や相談支援の不足、復学、就労、家庭環境による影響など重層化しているのです。

そこで、思春期・若年期になつた小児がん経験者を対象

に、社会への橋渡し役となる

ソーシャル・スキル・トレーニング（ホップ・ステップ・ジャンプ・プロジェクト）を関係各団体と連携しながら実施すると同時に、相談場所・相談員の確保を目標として小児がん経験者のための就労支援ツールを作成、小児がん経験者のための就労相談員養成研修会の実施を目的に展開しています。

インターシップには白血病の経験者と脳腫瘍の経験者の2人が参加し、各々50日間ほど、「企業」という場から途中で逃げることなく最後まで完遂できました。

また、インターシップを通じて、小児がん就労に関する次のような課題を見出すことができました。

○治療や後遺症に伴うキャリアアブランクが原因となり、資格などを取得しても役に立てることができない。

○周囲とのコミュニケーションスキルを身に付ける幼少期や思春期時代に治療を受けているため基本的な社会マナーが身に付いていない例が多い。

○雇用に関する自らの権利を知らない。治療を続けながら、働くための社会保障制度に関する情報が不足している。

○自立に向けた親離れ・子離れが双方できていない。

○以上の問題に関する相談支援窓口が存在しない。

これらの課題解決に向けては、全国の拠点病院と小児がん治療拠点病院（全国11カ所）内に設置された、がん相談支援センターを中心に活用した「相談先の創出」が重要

である。私たちは考えます。

また、外部リソースとしての「患者会・ピアサポーター」、特に親の会が強固なネットワークを有していることから、

「裾野を広げ、質を上げる」ことを目標に、「公益財団法人がんの子どもを守る会」と合同での研修会の開催と、支援BOK作成について今後検討を進める予定です。

がん就労は、今日、多くの社会的注目を浴びています。これらの解決に向けては「現場感」が大切です。私たちはこれからも、患者目線に立った実践的解決をめざし、その成果を広め、政策提言していくことを考えています。



スタッフ全員がプログラムへ参加

特定非営利活動法人 エスビューロー

全国大会の開催を通じた、小児がん患児の社会復帰の促進を目的とした啓発・交流事業

「団体について」

わが子を小児がんで喪失した代表と副代表が、大阪大学医学部附属病院の主治医と共に、医療者側と患者側の相互理解を深めるべく、阪大小児科親の会として2005年5月に発足しました。2008年8月に、はじめて小児がん・脳腫瘍全国大会を開催し、以来、本大会は、毎回のべ250人から350人が参加する夏の恒例イベントとなりました。

また、2012年4月には、小児がん経験者を代表とした姉妹団体「エスユース」が発足、生きがい農園事業など、エスビューローと連携し

た活動を展開しています。これ以外にも、主要な活動として小児がん学習支援コミュニティの運営や喪失家族を対象とした勉強会「ロスカレッジ」を行っています。

2010年夏、3回目の小児がん・脳腫瘍全国大会を3日間の日程で、びわ湖・大津プリンスホテルにて開催しました。

主な内容は以下の通りです。

- ①小児がんサバイバーによる公開討議（参加者60人）
- ②サバイバー3人（高3男子、高2女子、中1女子）および父親1人が発表、エスビュー

ローとサバイバーの一问一答などの公開討議を実施しました。NHKの取材が入り、発表の様子がニュースで放映されました。

②特別支援教育の専門家による講座（60人）
和歌山大学教育学部の武田鉄郎教授に講師をしていただきました。

③患児家族大集合
患児家族イブニングセッション（15人）、患児セッション（7人）、きょうだいセッション（8人、白血病のきょうだいの顔をもつ医師とのトークセッション）を実施しました。

④キッズ・プログラム（患児・サバイバーやきょうだいの交流、コミュニケーションづくりのコンサート（参加者60人、小児がんサバイバーの歌手による子どもの歌とトーク）、くじけ

米プロジェクト（30人）、子どもマジック教室（20人）、インドア縁日（20人）、クラ



第3回小児がん・脳腫瘍全国大会

フト教室（のべ40人）、おでかけプログラム（7人）

⑤支援団体展示コーナー
関西ピアサポートネットワーク、ジャパンハート、ホスピタルクラウン、メイクアウイッシュユ、市民社会創造ファンドなどの団体や支援企業が、3日間、情報発信を行いました。（来訪者のべ大人232人、子ども85人）

この大会を通じて、当事者と関係者の啓発を促すと共に、孤立しがちな患児・サバイバーと家族同士の連帯感を醸成できました。さらに小児がんへの理解と必要な配慮を、マスコミ報道も含め、広く社会に発信することができました。

小児がんネットワーク MN(みんななかま)プロジェクト

全国小児がん経験者大会の実施を通じた、
当事者ネットワークの拡充と啓発活動の展開

【団体について】

小児がん経験者が仲間と出会うための手伝いや、小児がんへの幅広い理解を得ることを目的に、2005年に誕生しました。年2回の会報発行、出前講演、小児がん啓発シンボルであるゴールドロボンのイベントなどを中心に、100人の小児がんの仲間たち、400人のサポーターに支えられながら、「楽しく」をモットーに活動を続けています。

【助成を受けた活動と成果】

小児がん経験者自らができることを実現するため、また日常つながることの難しい全

国の小児がん経験者が集う場として「全国小児がん経験者大会」を開催しました。

2012年11月30日、横浜に総勢80名の小児がん経験者が集いました。交流とワークショップを行った後、「社会へのメッセージ」と「共に生きよう小児がん横浜宣言(以下「宣言」)」を発表しました。「社会へのメッセージ」は映像素材としてDVD化、「宣言」はA4用紙サイズに印刷して関係者に配布しました。翌12月1日には、第54回日本小児血液・がん学会で、厚生労働省がん対策健康増進課長および学会長へ「宣言」を

手渡しました。

さらに2013年11月30日には、福岡で第2回小児がん経験者大会を開催し30人の小児がん経験者が集い交流しました。この場で「宣言」を実現するための「MY宣言」を発表しました。今後「MY宣言」をベースにした第2弾のDVDを作成する予定です。翌12月1日に行われた第55回日本小児血液・がん学会では、参加者約150人に「宣言」を配布、具体的に可能な「MY宣言」カードを記入いただき、今後それら「MY宣言」をホームページに載せていく予定です。

参加した小児がん経験者からは、交流の機会を持てたこと、「社会へのメッセージ」や「宣言」を完成させた達成感、大会継続の希望等の声が多数寄せられました。



第1回全国小児がん経験者大会

い時間だった、勇気をもらえた、宣言をぜひ広めたい、広めてほしいなどの声が届きました。その他、がん関連勉強会、イベント、国際学会、NHK全国放送等で取り上げられ、徐々に広がりを見せています。

さらに、小児がん医療・支援体制の中核となる成育医療研究センター総長へ、「宣言」を持参、「宣言」実現のための助力を約束していただきました。成果物である「社会へのメッセージ(DVD)」、「宣言」は、小児がん啓発のツールとして重要な役割を果たしています。

全国小児病棟遊びのボランティアネットワーク

全国小児病棟遊びのボランティアネットワークの立ち上げ

【団体について】

全国の病院の小児病棟で活動するボランティアたちが一堂に集まり、情報交換、技術支援、悩み相談など交流することでボランティアの力量を高め、入院児の療育環境の向上に寄与することをめざしています。東京・神奈川・名古屋・奄美大島の小児病棟で子どもと遊ぶボランティア活動者、4人が共同で発起人となって設立しました。

【助成を受けた活動と成果】

2013年1月20日に東京で、第1回全国小児病棟遊びのボランティアネットワークの交流会が開かれ、9団体が

ら27人が参加しました。各団体の活動地域は9都府県(東京、神奈川、新潟、山梨、名古屋、大阪、京都、鹿児島、沖縄)に及びます。

従来は、全国で活動するボランティア同士の交流がほとんどなく、どんな活動を行っているのか、どんな工夫をしているのか、またどんな問題を抱えているのか分かりませんでした。地域や病院施設により事情が異なることも分かり、繋がりを深めることができず。

遊びのボランティアは、入院児の遊びだけでなく、病棟や待合室、宿泊施設におけ

るきょうだいの遊び相手、外来待合室での遊び相手、NICUでの抱っこボランティアなど、様々な場面で多様に展開されていました。133人を登録している団体がある一方、たった1人で活動している例もありました。

ある団体は、小児がん経験者当事者たちが集まって、病棟の行事などを担当し、子どもたちから「いつか自分もボランティアとして活動したい」と憧れの対象になっていました。親が帰宅した後、夜の時間帯に毎週1回、20年、ボランティアをコツコツと続けている人もいました。

9団体の中には20年近く続いている所が複数あり、企画・運営・コーディネート機能をすべてボランティアが担っている団体もありました。

資金面については、スタッフに給料を出している団体、バザーやショップの運営で資金を調達している団体など

様々な形態があり、どの団体に関しても運営資金を継続的に確保する必要があります。なお、交通費については6団体が病院もしくは団体から支給されていました。また、6団体が通信を発行していました。当ネットワークでも、ホームページを作成しています。今回の交流会から、安心して子どもや親が暮らせる療養環境の構築には、遊びのボランティアが重要なファクターを担っていることを、それぞれの団体が自覚し、課題を持ち帰っています。次回2014年は名古屋で開催することが決定しています。



第1回ボランティアネットワーク交流会

特定非営利活動法人 生きるちからVIVACE

子どものホスピスのボランティア・リーダーの育成

【団体について】

1997年から全国の小中学生や医学生に向けて、いのちの大切さや生きる喜びを考える「いのちの授業」を実施し、「子どものホスピス」作りを取り組んでいる団体です。

全国の子どものホスピス作りに関東近郊に住む難病児とその家族のための家「海のみえる森」を神奈川県大磯町に作る準備をしています。

【助成を受けた活動と成果】

2010年度に、我が国初の子どもホスピス「海のみえる森」設立に向け、10回のセミナーを開催するとともに、

国内外の難病児支援施設の視察を実施することで、運営の核となるスタッフの育成をめざすプロジェクトを実施しました。

震災の影響により、視察スケジュールは変更になったものの、大阪で開催された小児がん・脳腫瘍全国大会にブラス参加、他団体との連携を図るなどの機会にも恵まれ、これまで交わることのなかった

「小児の在宅医療」「小児の緩和ケア」「地域の受け皿」が互いに学び合い、支え合う繋がりが生まれたと感じました。

また、サポーターの育成に

よって、国内初の小児ホスピスの必要性や意義について広く社会に伝えることができ、寄付や協力者を募ることができたのは大きな成果だったと思います。

実際セミナーの参加者からは「イギリスと日本のホスピス事情や概念の違いに驚くばかりです。私に出来ることは何か、声を出して発信し続けることも大きな力なのだと思いました。病気の方も障がいの方も、充実した人生を送れる世の中にしていきたいと思っています。(東京 40代男性)」

「小児分野はこれまで携わったことがありませんでしたので、これほどまで日本の取り組みに遅れがあることを知りませんでした。小児と成人のホスピスには家と病院の間、レスパイトケアなどの多くの共通点があると思います。発達課題や家族の役割など、各々の違いに沿うことは大事ななことかと思いました。(神



子どもホスピス「海のみえる森」

奈川 30代女性)」などの感想が寄せられ、これらのセミナー受講者が現在各地で施設のコアスタッフとなり、活動をされているのは私たちの誇りでもあります。

これからも、神奈川県はもちろん、他地域での小児ホスピス建設に向けて連携を図りながら、我が国における小児医療の新しい形態や可能性、また難病児を在宅看護する家庭の環境改善に向けて、社会へ発信して行くことをめざします。

一般社団法人

こどものホスピス プロジェクト

長期入院・在宅療養している子ども達ときょうだいとのあそびかたを学ぶ、「あそびかた研究会」の実施

【団体について】

イギリスのこどもホスピス「ヘレン&ダグラスハウス」との交流を経て、日本における「こどもホスピス」の活動を推進しています。主に、教育支援、訪問支援、小旅行支援、遺族支援を中心に、病院や在宅機関と連携しながら、家庭的な関わりの中で、切れ目のない小児緩和ケアをめざしています。

【助成を受けた活動と成果】

きょうだい支援「しぶたね」、院内ボランティア「あそびかた」と共同で、重い病状の子どもたちときょうだいの遊びについて学んだり、

プレイワーカー育成のための場として「あそびかた研究会」を立ち上げ、ボランティアや

保育士、看護師、医師など関係者の知識や経験を共有し、互いに学ぶことで基礎力を高め、相互理解と支援を広げることをめざしました。

2012年12月から2013年11月までに4回のパイロット講座、2回の公開講座、5回のあそびかた研究会を実施しました。パイロット講座の講師には、主に各共催団体から選出し、それぞれの団体が今までの活動で培った経験や遊びの技を伝えました。あそびかた研究会と公開講座の

プレイワーカー育成のための場として「あそびかた研究会」を立ち上げ、ボランティアや

保育士、看護師、医師など関係者の知識や経験を共有し、互いに学ぶことで基礎力を高め、相互理解と支援を広げることをめざしました。

2012年12月から2013年11月までに4回のパイロット講座、2回の公開講座、5回のあそびかた研究会を実施しました。パイロット講座の講師には、主に各共催団体から選出し、それぞれの団体が今までの活動で培った経験や遊びの技を伝えました。あそびかた研究会と公開講座の

すぐに役立つものを多く学ぶことができました。

公開講座は、院内ボランティアや院内学級担任というそれぞれの立場から、病院内で子どもたちとの関わりと、子どもの成長に必要な不可欠な遊びの大切さを教えていただきました。

今後も、できる限り毎月の研究会を続けながら、より多くの引き出しが持てるよう遊びを学び、病気と共に生きるこどもたちときょうだいの関わりについて興味を持つ方を増やし、その成果を各団体の子どもたちへ還元していきたいと考えています。



「あそびかた研究会」の様子

No.	団体名	所在地	プロジェクト概要	助成年度	助成額(万円)
1	認定特定非営利活動法人 病気の子ども支援ネット 遊びのボランティア	東京	長期入院の子どもと家族の生活の質を高めるための 遊びのボランティア派遣とその普及啓発	2009～ 2010	480
2	特定非営利活動法人 日本ホスピタル・ クラウン協会	愛知	闘病中の子どもたちに明るい笑顔を届ける ホスピタル・クラウンの育成	2009	175
3	特定非営利活動法人 子ども劇場 千葉県センター	千葉	長期入院の子どもが笑顔になる生の舞台の プレゼントと、病院と地域をつなぐ 病院プログラム開発と人材育成	2010～ 2012	634
4	特定非営利活動法人 日本クリニックラウン協会	大阪	被災地域を中心とした小児医療施設への クリニックラウンの特別派遣	2011	440
5	特定非営利活動法人 絵本カーニバル	東京	小児病棟における絵本カーニバルの実施と 新規プログラム開発	2012～ 2013	469
6	星空工房アルリシャ	山梨	小児病棟におけるサイエンスとアートが融合した エンターテインメントプログラムの実施「病院が プラネタリウム～宇宙と私、つながっている～」	2013	96
7	しぶたね (Sibling support たねまきプロジェクト)	大阪	病気の子どもと共に頑張っている 「きょうだい」の支援とサポート体制の強化、 および10周年プロジェクトの実施	2009～ 2010、 2013	135
8	きょうだい支援を広める会	東京	「きょうだい支援実践報告会」を通じた、 慢性疾患や障がいのある子ども・成人のきょうだい への支援の経験共有とネットワークの拡大	2013	25
9	特定非営利活動法人 HOPEプロジェクト	東京	小児がん経験者のための、社会人デビューを 目指したソーシャル・スキル・アップ・ トレーニング開発に向けた試行実践	2011、 2013	341
10	特定非営利活動法人 エスビューロー	大阪	全国大会の開催を通じた、小児がん患児の 社会復帰の促進を目的とした啓発・交流事業	2009、 2011	500
11	小児がんネットワーク MN (みんななかま) プロジェクト	東京	全国小児がん経験者大会の実施を通じた、 当事者ネットワークの拡充と啓発活動の展開	2012～ 2013	343
12	全国小児病棟遊びの ボランティアネットワーク	東京	全国小児病棟遊びのボランティアネットワークの 立ち上げ	2012～ 2013	200
13	特定非営利活動法人 生きるちからVIVACE	東京	子どものホスピスのボランティア・リーダーの育成	2010	100
14	一般社団法人 こどものホスピス プロジェクト	大阪	長期入院・在宅療養している子ども達と きょうだいのあそびかたを学ぶ、 「あそびかた研究会」の実施	2012～ 2013	492
合計					4,430

プログラムの5年のあゆみ

長期療養の子どもたちと家族のウェルビーイングをめざして

特定非営利活動法人市民社会創造ファンド プログラムオフィサー 神山邦子



タ ケダ・ウェルビーイング・プログラムは、2009～2013年の5年間にわたって、小児がんなどの難病によって長期にわたり入院・療養する子どもたちとその家族をサポートする市民活動に対して助成を行ってきました。

長期療養の子どもたちと家族のウェルビーイングにつながることを願い、その実現のため、プログラムではいろいろな工夫を重ねてきました。一つは、支援対象には小児病棟における遊びや学びの活動などの直接的支援に加え、スタッフ育成やネットワーキングなどの間接的支援も行い、

活動の質的向上をめざしたことです。次に、助成の方法では、公募方式を採らず「計画的助成」としたことです。これは、助成側が調査により社会的課題を把握し、そのような課題解決に取り組むNPOへアプローチし、共に相談しながらプロジェクトを作り上げる方法です。この方法は、現場で活動するNPOの個々のニーズを反映しやすく、タイミンングよく助成ができます。プロジェクト開始後も、そのような計画型助成の特徴を生かしながら、よりよい展開のために可能な限り柔軟な対応を心がけてきました。

さらに、このプログラムの関係者（助成対象団体と助成側の企業・アドバイザー・中間支援NPO）が共に協力しながら、より多くの人々の理解と協力につながるよう努力してきました。

その結果、P12～25の「団体紹介」に示されているように、各地の多様なNPOが多々の実績と成果を生み出しました。

5年間で14団体による26の助成プロジェクトを実施できたことで、私たちプログラム運営側としても、①支援分野における社会的課題の掘り起しと顕在化、②スタッフや組織をつなぐことによるネット

ワークの拡大や新たなネットワークの立ち上げと支援力の向上、③広報活動を通じた、長期療養の子どもたちと家族の状況と課題への社会的理解の促進、などに一定の役割を担えたのではないかと考えています。

今後の課題としては、大都市地域に集中しがちな活動を全国へ波及させることと、在宅医療が進む中で受け皿となる地域における活動展開などがあります。

これまでご協力いただいた皆様へ改めてお礼を申し上げますとともに、今後も共に支援の輪を広げていければと願っています。

発行 2014年2月

発行元 武田薬品工業株式会社
〒103-8668 東京都中央区日本橋二丁目12番10号

編集協力 特定非営利活動法人 市民社会創造ファンド
〒103-0012 東京都中央区日本橋堀留町一丁目4番3号
日本橋MIビル1階
