

## タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2017 助成の概要と推薦理由

助成番号 17-2-4

---

プロジェクト名 小児がん患者の自立支援プログラム開発と普及（2）

団体名 ソーシャルデビュープログラム研究会

代表者名 小俣 智子

所在地 東京都

助成額 138万円

助成期間 2018年9月1日～2019年10月31日

設立年 2015年

URL -



小児がんは生存率が向上してその後の人生が長く続くようになったことから、治療終了後に患者が自らの病気を引き受け、対処方法などを考えていくことが大切になっているが、具体的な自立支援はこれからである。また退院後の生活の中で、その後の対応について情報交換や経験共有の場や、病気について話せる仲間が周囲にほとんどいないことから、孤立感や将来への不安を持つ小児がん経験者も少なくないと言われている。

そのため、この団体はソーシャルワーカー、医療関係者、研究者らが中心となり、病気をきっかけに生きづらさを抱える慢性疾患の子どもや若者が、自らの意志で自分らしく生きていくための自立支援プログラムの開発と普及に取り組んでいる。

前回の助成では、小児がん患者の自立支援プログラムの開発と普及に取り組んだ。プログラムの内容は、自らの病体験の整理や知識の獲得ができ、今後の対処方法を考える構成で、システムとツールの改良が行われた。並行して小児がん拠点病院などを中心に普及活動（5回）が行われ、プログラム参加希望者の掘り起こし（18名）と関係性の構築にもつながった。またプログラム修了生が支援側に役割転換を行い、本プログラムでファシリテーターを務めるための「ピアナビゲーター養成研修」にも取り組んだ（6名）。晩期合併症や社会生活上の課題を理解するためのDVDもでき、今後様々な機会に活用する。

今回の継続助成では、自立支援プログラムの開発と普及を目的に、引き続きプログラムの実践（2回）とブラッシュアップ、普及定着活動（7回程度）、ピアナビゲーターの養成研修などに取り組む。

本プログラムは、小児がん経験者がその後の人生と向き合い、生きる力を高めていくための具体的な自立支援として社会的意義があり必要性も高い。その定着のためにも時間をかけた丁寧な取り組みを期待している。また経験者が「ピアナビゲーター」の役割を通じて次の経験者の支援に加わる仕組みは、エンパワメントとして重要であり、今後各地域でピアサポートができる仲間づくりにつながることも期待している。