

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2016 成果報告レポート

助成番号 16-1-4

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
団体名 ソーシャルデビュープログラム研究会
所在地 東京都
助成額 95万円
設立年 2015年
URL -



(団体について)

何らかの慢性疾患を抱え成人していくこどもの数は、医療の進歩に伴い年々増加傾向にある。一方その支援は疾患や障害により差異が見られ、不足分を家族が担う現状は変わらない。慢性疾患をもつこどもたちの病体験から得た生きる力に注目し、自らを助ける支援方法の必要性から、2015年本団体を立ち上げた。

団体の目的は、病気をきっかけに生きづらさを抱える慢性疾患のこどもたちが、自らの意志で自分らしく生きていくためのプログラムの開発と普及を目指しており、現在は慢性疾患の中でも最も生命に関わる疾患である小児がん患者を対象として活動を進めている。

(助成による活動と成果)

助成により下記の活動を展開した。

1) プログラムの開発

同じ体験をした仲間が語り合い体験を共有することによる、病体験の追認や健康管理の自覚化、課題への対応法の習得等の効果を目指し、プログラム内容及び所要時間、進め方等について、プレ実施を行いながら検討し随時修正を加えている。

助成中 2 回内容を変更し、現在は、①経験を語り合う、②病歴を確認する、③晩期合併症を学ぶ、④病気を伝えることについて考える、⑤啓発グッズ(ビーズゴールドリボン)を作成する、の 5 つをプログラム内容とし、分割して組み合わせても活用できるよう汎用性の検討も視野に入れている。

2) ピアナビゲーター養成研修

プログラムは同じ経験をした小児がん経験者、通称ピアナビゲーターが進行するため、マニュアルを作成しマニュアルに沿っての 6 人の小児がん経験者へ研修を実施した。

3) プログラム普及定着活動

プログラム実施に伴い小児がん経験者の自主的参加を目的に、小児がん拠点病院相談員ならびに全国ネットワークを目指す小児がん経験者の任意団体「ピアブランケット」の協力を仰ぎながら、プログラム PR のための交流会開催を実施、新たに 18 人の小児がん経験者と関わることができた。

4) ソーシャルデビュープログラムの実施

SDP 研究会運営スタッフ、研修を終了したピアナビゲーターと共にプログラムを実施する。参加者募集については、3) で関わった小児がん経験者等へ参加の声かけを行い、3 名がプログラムに参加、終了後内容についての評価や意見をいただき、今後の修正に役立てる予定である。

5) プログラム実施のためのツール開発

プログラムでの晩期合併症を学ぶ項目に対し、晩期合併症 DVD を制作、500 枚プレスし、今後多くの小児がん経験者や関係者への提供を予定している。

(残された課題、新たな課題)

上記に挙げた 1) ~ 5) を引き続き継続して活動していく予定であるが、①全国万遍なく普及定着活動を実施するために各小児がん拠点病院相談員との関係性を密にしていくこと、②制作した晩期合併症 DVD の有効な活用法の模索、③簡易版だけでなく詳細版 DVD 制作の検討、④小児・成人に限らず他疾患への活用法の検討が残された課題である。

(活動の背景・社会的課題) (団体からのメッセージ)

小児がん患者は生存率が向上し、その後の人生が長く続くことは周知の事実である。治療終了後、患者自身が病気を引き受け対応していくためには、本来発症時から教育的関りが必要となる。その支援にあたるべき小児がん拠点病院の小児がん相談支援センター相談員は、環境整備や体制づくりの途中であり、治療中の教育的関わりまでたどり着いていないのが現状である。

治療が終了し、発生が予測できない晩期合併症や心理・社会的問題が生じた際に、小児がん経験者は自らの力で対応する術を習得する必要がある。そのために病体験を振り返り、今後発生する可能性のある問題・課題を事前に予測し、相談窓口等の最低限の情報や具体的な対応法を考える機会を提供したいと考えている。

これからも当事者である小児がん経験者の立場に立ち、活動を継続していきたい。