

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2017 成果報告レポート

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
所在地 東京都
助成額 138万円
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ります。一方その支援は、疾患や障害により違いが見られ、不足分を家族が担う現状は変わっていません。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ました。

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ツールとして、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ます。

（助成による活動と成果）

○助成による活動

1) ソーシャルデビュープログラム（以下SDP）研究会主催プログラムの実施

SDP研究会運営スタッフ、ピアナビゲーターと共にプログラムを2か所で実施しました。

【新潟小児がん経験者の会オークの木】

病体験の振り返り及び整理、仲間づくりを目的に、小児がん啓発のシンボルであるゴールドリボンを模したビーズ作成、前回の助成で作成した晩期合併症DVDの鑑賞を行いました。

【京都大学病院（小児がん拠点病院）】

小児がん患者・家族の医療・支援の拠点である京都大学病院小児がん相談支援センターと協同でプログラムを行いました。当日は同大学で活動している親の会や学生ボランティアの協力も得てかなり大規模な会となりました。新潟と同様の目的に沿い、ビーズゴールドリボンの作成、晩期合併症DVDの鑑賞、周囲への病気説明など4つのプログラムを実施しました。

2) プログラム普及定着活動

プログラム実施の前段階として、小児がん患者がプログラムに関心を持ち参加してもらえるよう、関係性を作るために普及定着活動（ビーズゴールドリボン作成）を小児がん拠点病院の中央機関である国立成育医療研究センターにて実施しました。

○活動の成果

主催プログラムについては、養成研修を受けた小児がん経験者（ピアナビゲーター）が進行を担い、より身近な存在として小児がん経験者同士の交流することができました。また、実施後には「参加してよかった」「また参加したい」「もっと晩期合併症のことを知りたい」など前向きな感想が寄

せられています。

前回の助成で作成した DVD は非常に好評で、「妹にみてもらう」「もう一度家に帰って勉強する」「友達にみせる」など様々な活用を考えてくれていました。

さらにピアノナビゲーターたちが、プログラム活動に触発され、全国の小児がん経験者のネットワークを目指した任意団体を立ち上げました。

（残された課題、新たな課題）

今回、諸事情により当初の計画をすべて実行することができませんでした。また、プログラム実施にあたっては、協同で実施する際の組織の理解や参加者確保への工夫、そしてプログラム自体の周知が重要であり、その方策などが残された課題です。

（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きます。治療が終わった後、患者自身が病気を自分のこととして引き受け生きていくためには、そのことを意識して関わる人と環境が必要であり重要です。

治療後の小児がん患者には、進学、就職、そして結婚、出産、子育てと未来が開かれています。病気の経験は過酷で大変ではあるけれど、そこから得た力があります。その力を引き出すお手伝いがこれからもできたらよいと考えています。

以上