

一般助成 子どもの健やかな成長を願う事業(やすらぎ・いたわり)

「小児がん患児、きょうだい支援プログラム」事業

小児がんの子どもとそのきょうだいが 家族や社会とのつながりを育む機会を提供

日本では年間約2,000人が発症し、子どもの病死原因の1位を占める小児がん。長期にわたる厳しい療養生活を強いられることが多く、病気の子どもはもとより、親、きょうだいに掛かる負担も大きい。病気により直面する困難を克服し、その影響を軽減するために、患児と家族には多くの社会的支援が必要とされている。



患児のきょうだいが親と水入らずの「お出かけ」を楽しむ食事を開催



ミシュラン掲載店の一流料理店の協力により開催

子ども自身が専門家に相談できる フリーダイヤルの電話サービスを開始

「公益財団法人がんの子どもを守る会」は1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立されて以来、小児がん患児と家族のための支援を行っている。昨年度は、小児がんの子どもときょうだいに焦点を当て、彼らの健やかな成長に必要な家族や社会とのつながりに着目した支援をスタートさせた。理事長を務める山下公輔さんがその意義を語る。

「近年の医学の進歩に伴い、小児がんは不治の病から治る病気になりつつあります。患児家族のニーズが多様化するなか、親が長期間患児にかかりきりになることで与えるきょうだいへの影響についても目が向けられるようになってきました。しかし患児本人への支援に比べるとまだまだ

理解が得られていないのが実状です。昨年度はAJOSCの助成を受けて、新しい試みとして患児ときょうだいへのさまざまな支援を行うことができ、社会に問題を認知してもらいよい機会にもなりました」。

新しい試みのひとつが「小児がんこどもでんわ相談室」の開設である。「子ども自身が疑問や悩みを相談できる場を」という全国の支部の親たちの声を受けて実現した。小児がんの子どもや経験者に限らず、きょうだい、友達、未成年の子どもなら誰でもフリーダイヤルで電話でき、相談には小児科医とソーシャルワーカーが対応する。「成長の過程で親には話せないこともたくさん出てくるはず。その受け皿になれば」と、同会ソーシャルワーカーの樋口明子さん。昨年度はトライアルとして8月より月に1回相談日を設けて実施し、今後のニーズを探っていくという。

小児がんの子ども・きょうだい・親 家族の絆を深める交流イベントを開催

患児中心の生活で寂しい思いや我慢を強いられることの多いきょうだいに対しては、2001年より継続しているきょうだい同士の交流を図るキャンプ「富士山にアタック!!」において、これまで参加者の自己負担だった交通費の支援を行ったほか、新たな試みとして、きょうだいが親と水入らずの「お出かけ」を楽しむ食事会イベントの開催が実現した。

「今日はママ・パパをひとりじめ～ミシュラン店でのランチ～」と題し、8月5日にミシュラン2つ星のフレンチレストラン「Ryuzu」、8月20日に1つ星の日本料理店「与志福」で開催。各7組の参加親子からは、「子どもと2人きりで話すよい機会になり、気づかされることがたくさんあった」「『ママをひとりじめ』という言葉が娘には嬉しく感じたようです」

などの声が寄せられた。この企画を以前から温めてきたという樋口さんは、ミシュラン店にこだわった理由をこう明かす。「日頃から両親の苦勞を見ている子どもは、自分からこうしたいとわがままを言うことが苦手だと言われています。それなら親御さんの方から『行きたいから一緒に行って欲しい』と誘えるものにしたと考え、お店のご協力をいただいて打ち上げ花火のように贅沢をさせていただきました。ねらいが功を奏し、イベントは大成功だったという。

さらに、昨年度は小児がんの子どもときょうだいのための2つのワークショップ、「アンダーズ東京のシェフによるクッキー作り教室」(7月5日)と「木楽舎つみ木研究所によるつみ木ワークショップ」(11月28日、山梨県)を開催。患児ときょうだいが集い、病気を忘れて一緒にものづくりを楽しみながら互いの絆を深める場になった。



つみ木ワークショップを開催



食事会のイベントを告知するチラシ



こどもでんわ相談室のチラシ

助成団体:公益財団法人 がんの子どもを守る会

<http://www.ccaj-found.or.jp>



小児がん患児家族の将来を見据えた支援活動を展開

設立以来47年間、時代と共に変わる小児がん患児を取り巻く課題に向き合いながら、患児家族の将来を見据えた支援を心掛けてきました。当会の活動にご理解とご支援をいただけたことを大変嬉しく思っています。昨年度立ち上げた支援事業を継続して育てていくと共に、さらにいろいろな視点で活動をしてまいります。今後ともよろしくお願いいたします。

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下公輔さん(右) ソーシャルワーカー 樋口明子さん(左)