

## 公益財団法人 JKA オートレース公益資金による補助事業（2016 年度）

### 1 補助事業の概要

#### （1）事業の目的

本事業は 4 か年計画の最終年度である。小児がん患児のきょうだいの支援の必要性は、次第に広まってきたが、地域差があることは否めず、悩みや課題を抱える小児がんのきょうだいや家族は少なくない。そこで、小児がん患児のきょうだいの想いを尊重しながら、きょうだいを取り巻く環境改善が図られることができるような冊子を、一方的な立場からの検討を回避することを配慮しながら作成、配布することで、きょうだいやその家族、医療従事者など支援者や周囲の人々などに広く普及することを目的とする。

#### （2）実施内容

##### ①ガイドライン作成

2014 年より設置した作成委員会にて、過去 3 年間に開催した公開シンポジウムや当会機関紙等で募集した意見・体験等を踏まえて、小児がんの子どものかょうだいに配慮すべき事項や有用な支援等の検討を重ね、執筆を行ってきた。執筆は骨子を委員会にて決定し、その後、委員長及び事務局での口述をライターが文章にし、確認していく作業を重ねてきた。当初の予定では、本年度は 4 回の開催予定だったが細やかな配慮が必要な性質の内容であることから、1 回検討する委員会を増やし確実な内容とした。

冊子の前半は支援者に語りかけ、最終章ではきょうだいがひとりではないことを感じられるように構成した。当初は冊子のみの作成予定だったが、きょうだいのために活用できるカードを付属することとなった。2016 年 12 月に完成予定だったが、イラスト納品の遅延により 2017 年 3 月完成となった。

##### ②当会公開シンポジウムにおけるシンポジウムの開催

[\(http://www.ccaj-found.or.jp/activities/knowledge/public\\_symposium/\)](http://www.ccaj-found.or.jp/activities/knowledge/public_symposium/)

第 58 回日本小児血液・がん学会及び第 14 回日本小児がん看護学会学術集会と並行開催で行われた第 22 回公益財団法人がんの子どもを守る会公開シンポジウム「小児がんの子どものかょうだいたちーそばにいるために知っておきたいことー」を開催した。シンポジウムでは事務局より作成の背景と過去 4 年間の作成経過の報告をし、委員の医師、保育士、きょうだいからご自身の経験と共に冊子の説明及び込めた思いの紹介を行った。学会参加者の医師、看護師、コメディカルを含め一般来場者を合わせて 280 名の参加があった。当日のアンケートからも本冊子への期待が多く寄せられ、今後の冊子の活用を望まれる結果となった。

会場入り口



シンポジウムの模様



## 2 予想される事業実施効果

本冊子が普及していくことで、利点として挙げている同じ冊子を持ち、同じページを開きながら共に話し合いを持ち、双方の理解を可能にすることが可能になる。そのことで、きょうだいのことを家族、医療者、教育などきょうだいの周囲の人々が考えるきっかけとなり、今後の支援体制及びきょうだいを取り巻く環境整備の充足、社会への啓発とつながっていくことが期待される。また、本冊子は小児がんのきょうだいを中心としたものだが、慢性疾病のきょうだい児の取り巻く状況は同様であり、小児がん以外の慢性疾病の患者家族の一助ともなることを期待している。

## 3 補助事業に係る成果物

(1) 補助事業により作成したもの  
チラシ



冊子、カード



- (2) (1) 以外で当事業において作成したもの  
がんの子どもを守る会機関誌「のぞみ」第 189 号（冊子「小児がんの子どものきょうだいたいち」の完成披露・頒布として開催した公開シンポジウムの実施報告を掲載）



#### 4 事業内容についての問い合わせ先

団体名： 公益財団法人がんの子どもを守る会（ガンノコドモヲマモルカイ）

住所： 〒111-0053

東京都台東区浅草橋1-3-12

代表者： 理事長 山下 公輔（ヤマシタコウスケ）

担当部署： 事務部（ジムブ）

担当者名： 岡部 耕一郎（オカベコウイチロウ）

電話番号： 03-5825-6311

F A X： 03-5825-6316

E - m a i l： nozomi@ccaj-found.or.jp

U R L： <http://www.ccaj-found.or.jp/>