

*connecting with hope
for the future*



協働 & アウトリーチ： 国境を越えた 小児がんのキュア & ケア



NPO法人アジア・チャイルドケア・リーグ
代表 渡辺 和代
2014年11月7日(金) TSUMUGUBITO

協働・アウトリーチ

協力

コラボレーション

連携

ネットワーク

交流

参画

パートナーシップ

チームワーク

つながり

輪

...



必ず結実させる、という想いをこめて

当事者だけでなく家族の中で包含されている(複数の)困難をターゲット

燃えている火
(問題)

延焼
(つながる問題)

新たな火災
(課題)

継 続 的 視 点

人や組織を繋ぎ・紡ぐネットワーク力、マネジメント力を備えることが必要。
課題解決に向けたアイデアや方法を紡ぎ、制度の谷間にあるものへの、
新しいサービスの創造を目指す。



本日の流れ

1-**C**ollaboration

- 小児がんをとりまく
協働の現場・現実

2-**C**ommunication

- アウトリーチのための
コミュニケーション・
対話の手法

3-**C**onsciousness

- 強い問題・課題意識

Cure and **C**are of **C**hildhood **C**ancer



CONTENTS

1-**C**ollaboration

- 小児がんをとりまく
協働の現場・事実

2-**C**ommunication

- アウトリーチのための
コミュニケーション・
対話の手法

3-**C**onsciousness

- 強い問題・課題意識

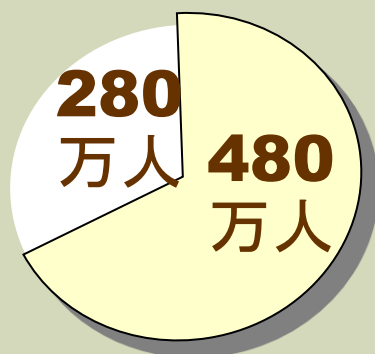


世界のがん発症数

がん発症数 毎年約11%ずつ増加



2008年
760万人
死亡



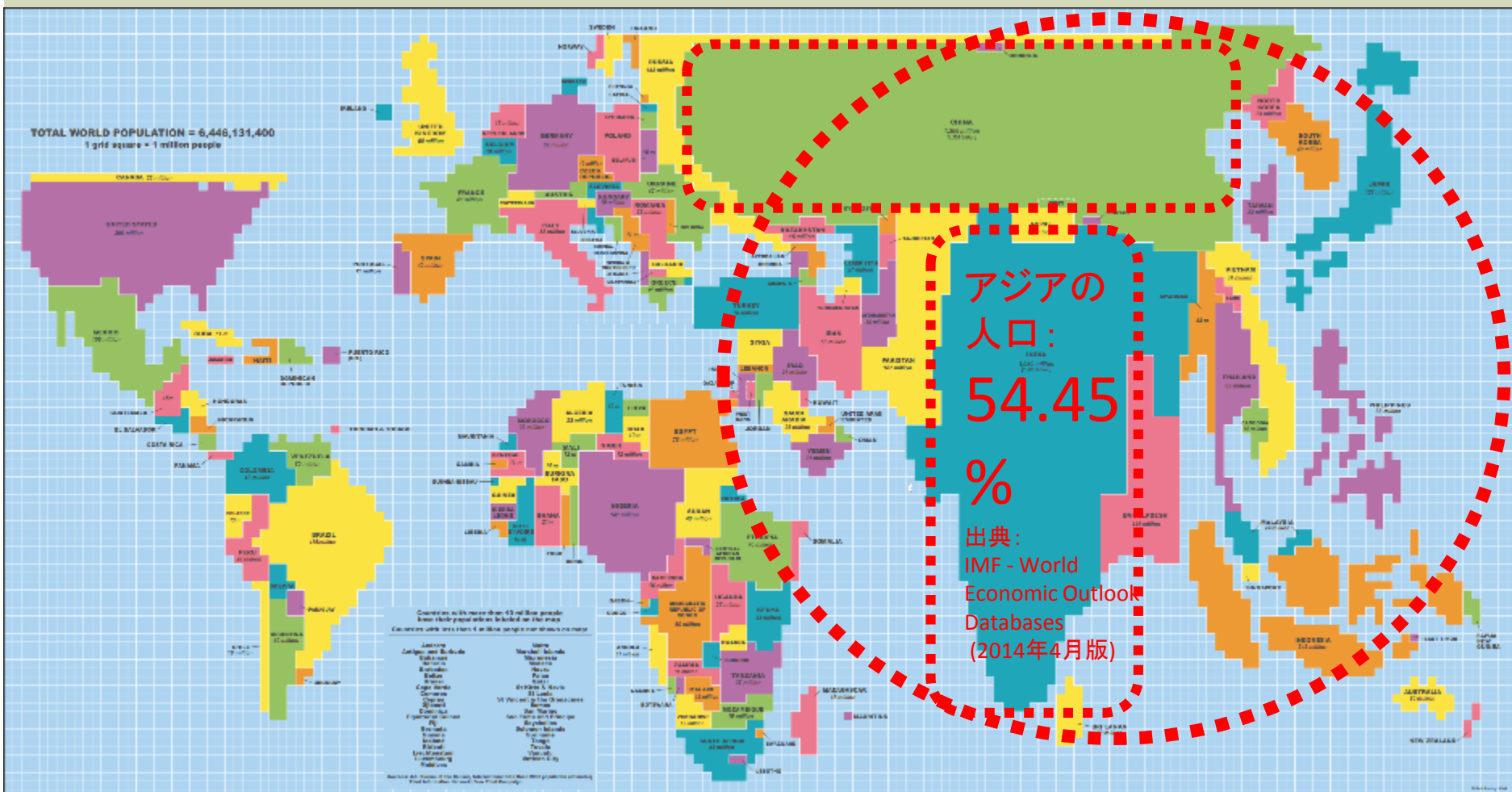
2030年
1,320万人
死亡

がんによる死亡者の約70%は途上国に集中



世界100万人を1コマとして 表現した世界地図

TOTAL WORLD POPULATION = 6,446,131,400
1 grid square = 1 million people





小児がん事情

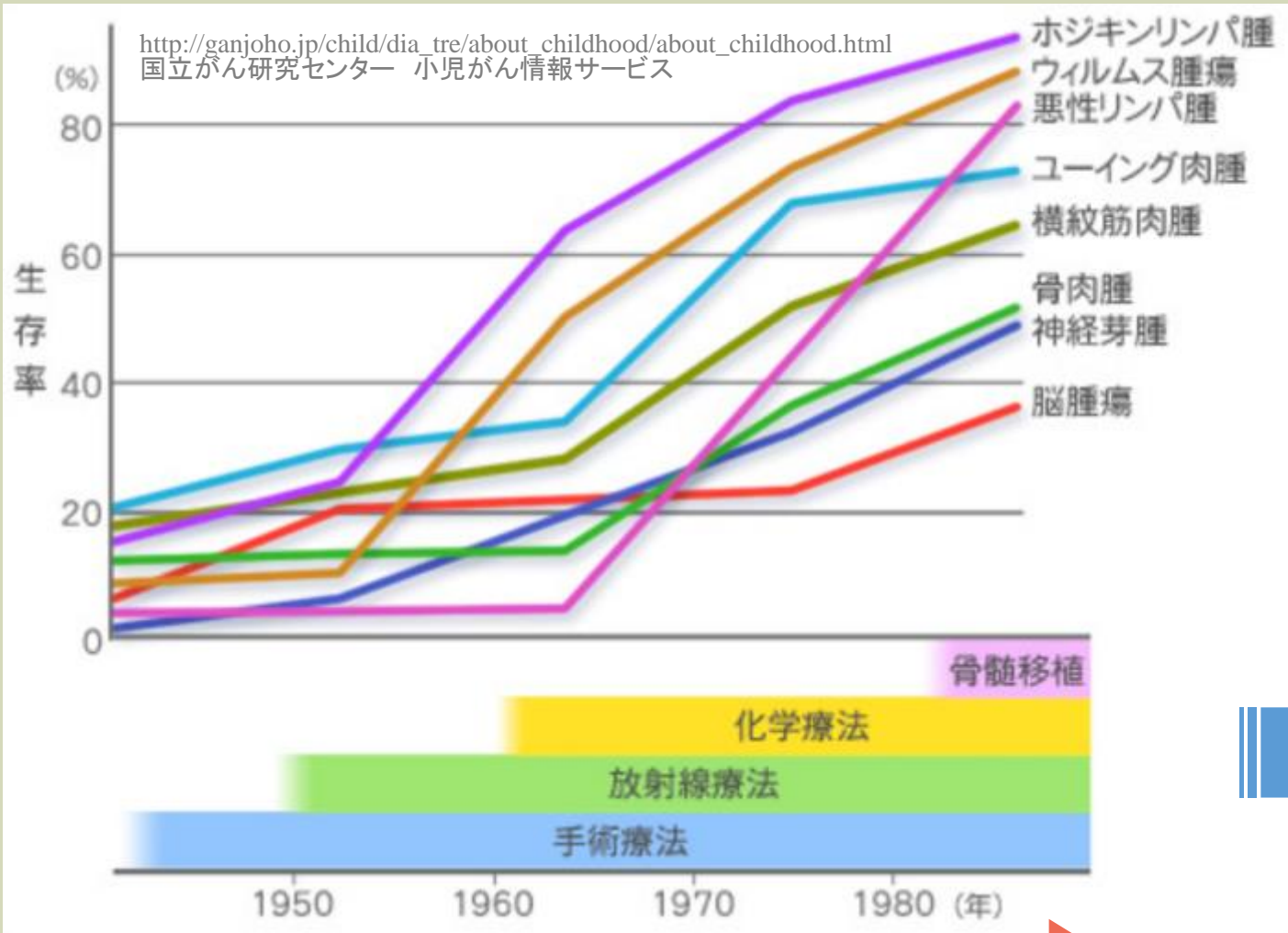
- 全世界：
 - ◆ 毎年約20万人が発症
 - ◆ うち約8割は低・中所得国
 - ◆ 死亡者数の90%が低・中所得国

適切な治療・ケアにアクセスできず
多くの子どもたちが死亡

1.C.Rodriguez-Galindo, Dana-Farber/Children's Hospital Cancer Center and Department of Pediatrics, Harvard Medical School, Global challenges in pediatric oncology (2013)
2.F.M. Knaul, Harvard Global Equity Initiative, Global Task Force on Expanded Access to Cancer Care and Control in Developing Countries (2011)



小児がんの治療の変遷と生存率

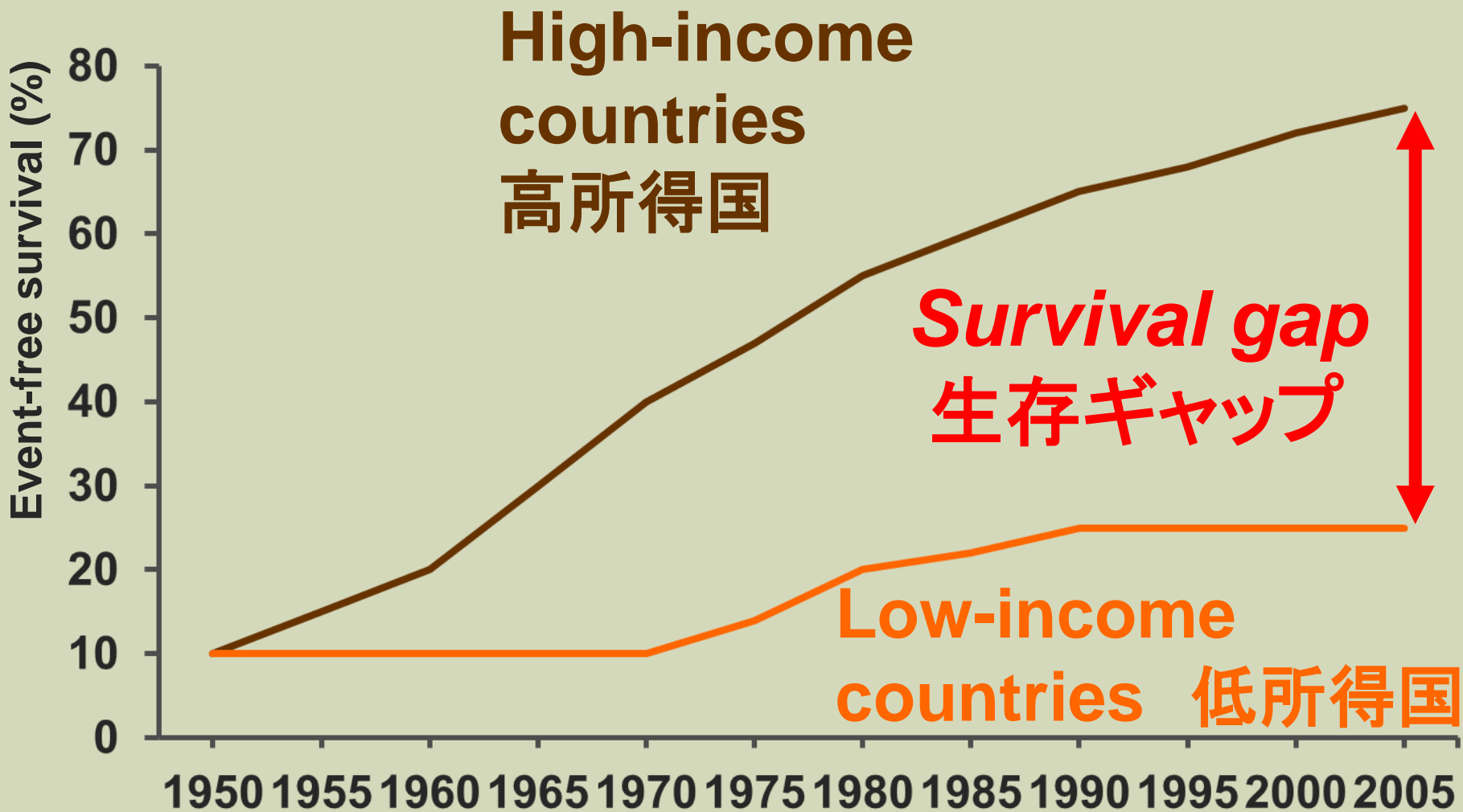


治療法・
薬剤の開発、
微小残存病変、
分子標的治療
等

診断・集学的治療・支持療法の進歩



小児がん無病生存率：低所得国 vs 高所得国





ベトナムへのアウトリーチ： フエ中央病院との連携



- 治癒率は当初1割未満
- 多くの尊い子どもたちが命をおとしていました
- 病院にさえ来れない子どもたちが大勢いました

アジアでの小児がん支援展開

医療的
ニーズ

**Holistic
Inclusive
Dynamic
Self-sustainable**
アプローチ

社会的
ニーズ

cure



care

具体的な支援: Part 1

医療面

コーディネート
マネージ

社会面

適切な診断・治療

ヒト: 医療現場の人材確保・育成・専門性強化

モノ: 医薬品の供給
医療機器(輸液ポンプ等)の整備
院内での食事提供

情報: “早期発見⇒移送⇒診断⇒治療”
技術的サポート・コンサルテーション支援
小児がんの統計・データベース整備

<ヒト・情報>

コンサルテーション
セカンドオピニオン

国内外研修

フォーラム
ワークショップ



アウトリーチを
通して
知識・経験の共有



<モノ>

* 提供 *

医薬品
医療機器
口腔ケア
院内食
血液製剤



* 交渉 *

薬剤部
輸血センター
栄養科



治療環境の向上



院内食事・3食／日
(40,000VND ≒ 200円)

具体的な支援: Part2

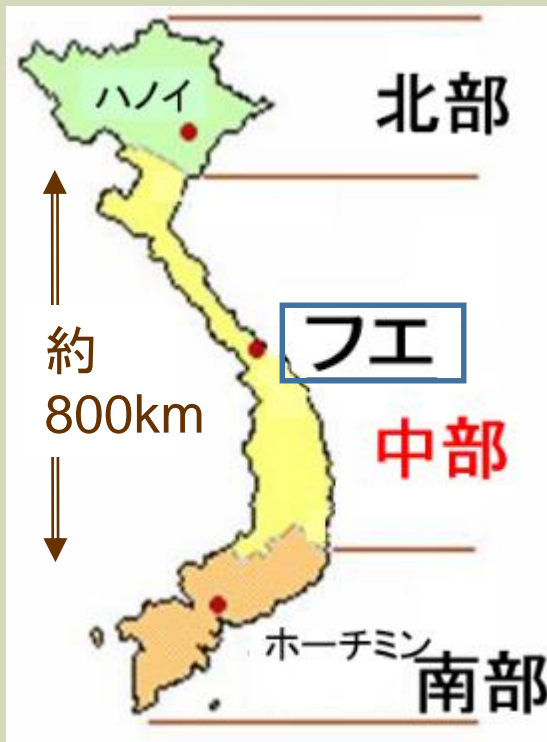
医療面

コーディネート
マネージ

社会面

患児・家族への支援

- 経済的支援: 治療費、通院費補助
- 小児がんへの正しい理解, 感染症予防・闘病生活についての教育, 偏見・差別をなくす啓発
- 療養環境向上のための支援
- 緩和ケア
- 遺族へのグリーフケア
- 小児がん家族の会結成・運営



社会的
経済的
心理的
文化的
支援



理解・教育



早期介入
治療中断・拒否
の防止

北部：ハノイ

南部：ホーチミン



小児がん 家族の会

2007年5月発足

国際小児がん
親の会連盟入会

教育・啓発
治療の正しい理解
感染予防

共助・勇気づけ



療養生活

医学生ボランティア
による院内活動

楽しい機会

寄り添い



野外活動

家族との時間

きょうだい支援

痛みからの解放

楽しい思い出





遺族への
グリーフケア

家庭訪問
慰霊祭

ご家族とのつながり

旅立った子どもたち
から教わったこと



CONTENTS

1-**C**ollaboration

- 小児がんをとりまく
協働の現場・事実

2-**C**ommunication

- アウトリーチのための
コミュニケーション・
対話の手法

3-**C**onsciousness

- 強い課題意識・
問題意識

プロジェクトをマネージするには？ コミュニケーションの場の共有

✓ Passion — Mission — Vision — Action
(情熱) (使命) (ビジョン) (アクション)

✓ PDCAサイクル: Plan (計画) Do (実施)
Check (評価) Act (改善)

✓ **ニーズの把握** → 計画 → 実行
→ モニタリング・評価 → フォローアップ

手段・方法？

コミュニケーション・対話

現実とは？「バングラデシュの村人」

(引用: 和田・中田 2010、『途上国』)



- 「朝ごはんには、あなたは何が好きですか？」

「チャパティ(インド風薄焼きパンの一種)です」

- 「では、普段、あなたは何を食べていますか？」

「チャパティです」

- 「今朝、何を食べましたか？」

「ご飯です」

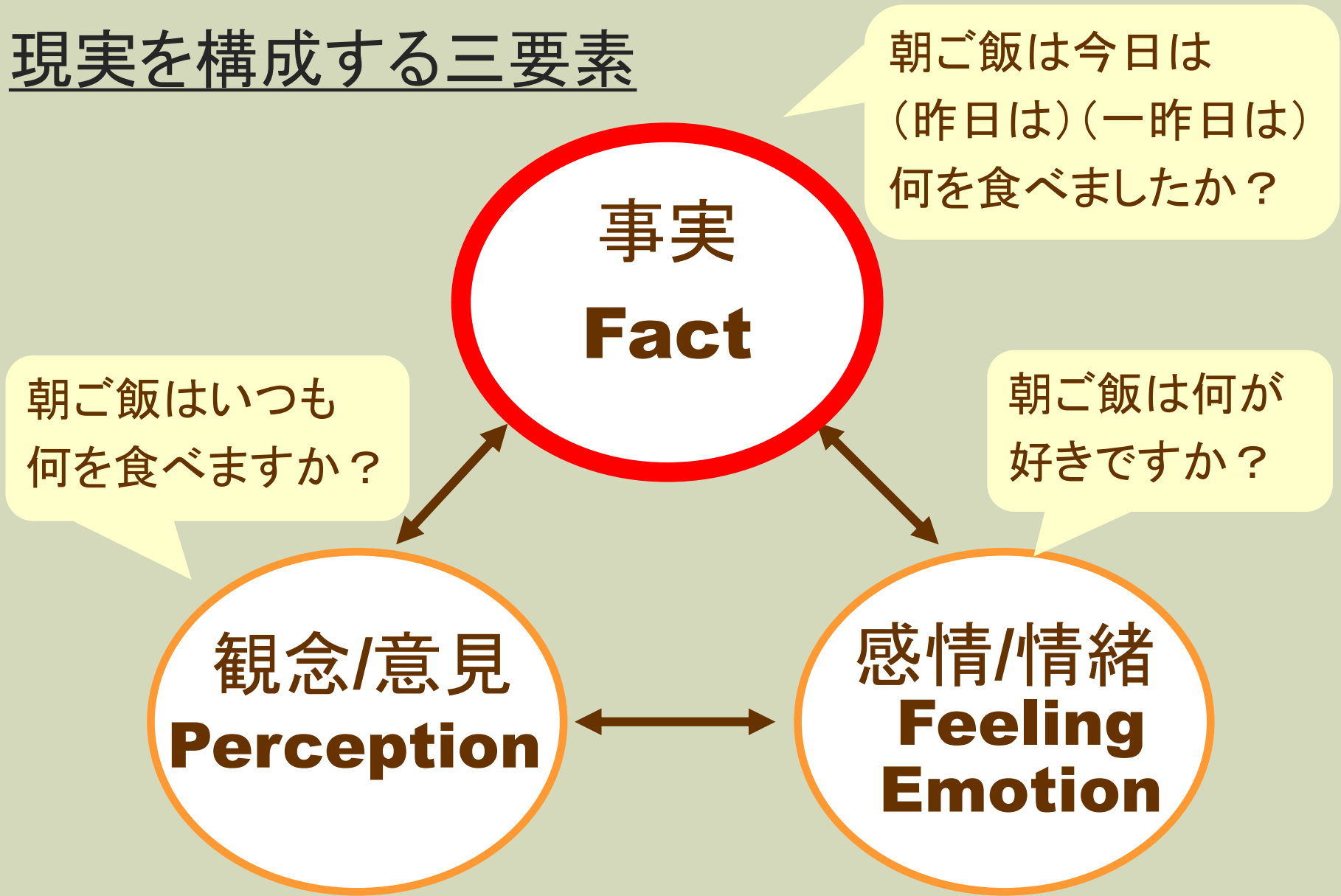
- 「では昨日の朝は？」

「ご飯です」

- 「一昨日の朝食はどうですか？」

「ご飯でした」(苦笑いしながら)

現実を構成する三要素



村のために何ができるか？「支援者と村長の会話」

(引用:和田・中田 2010、『途上国の人々との話し方』P.12-13)

●この村の一番大きな問題は何ですか？

子どもの病気が多いことです。

●例えばどんな病気ですか？

一番多いのは下痢です。

●子どもたちが下痢になるのはなぜですか？

清潔な飲み水がないからだと思います。

●水はどこから汲んでくるのですか？

近くの池からです。

●井戸はないのですか？

ありません。

●あれば便利だと思いませんか？

思いますが、自分たちでは掘れません。

(続き)

● どうしてですか？

技術も、資金もありません。

● 私たちが援助しますので、掘りませんか？

ええ、そうできればありがたいです。

● 私たちが支援するのは、資金と技術だけです。労働力を村から出してもらえますか？

もちろんです。

● 掘った後、維持管理も自分たちでやれますね。それが約束できれば、援助します。

約束します。

● これで決まりですね。皆さんの井戸を皆さんで掘りましょう。子どもたちも健康になるでしょう。

ありがとうございます。村のものたちもきっと喜ぶことでしょう。

はたしてこのプロジェクトは成功したのでしょうか？

ラオスでの養豚研修：

(引用：和田・中田 2010、『途上国の人々との話し方』P.41-42)

- 皆さんの家ですでに豚を飼っている方は手を挙げてみてください。

(10人中6人ほどの手が上がった)

- 今朝、豚に餌をあげましたか？

(全員うなづく。そのうちの一人に向かって尋ねる)

- 餌をあげる作業は誰がやりましたか？

「妻です。」

- 「あなたのところでは？」(別の村人に向かって)

「女房」

- 「お宅は？」

という具合に聞いていくと、6世帯中5世帯で餌を与えるのは妻の役割であることが明らかになった。

そこでプロジェクト担当スタッフに向かって確認

- 次回の研修は、何をやるんだっけ？

スタッフ「豚の飼育管理についてです。餌の与え方と健康状態の管理などを数回にわたってやります」

- では、次回は誰が研修に来ればいいのか？

「僕のところは、母ちゃんを連れて来ようと思います。」

- あなたのところは？

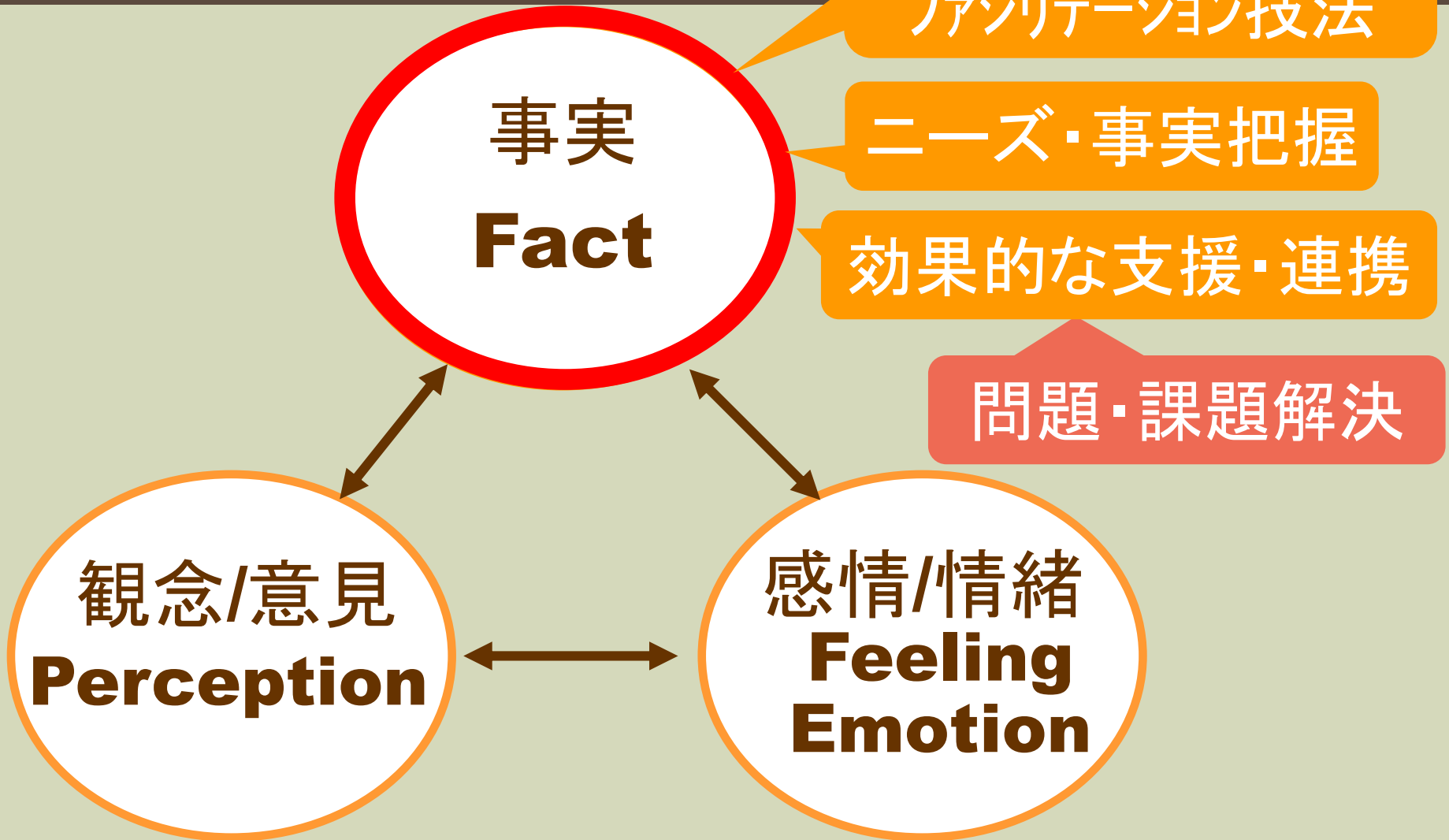
「うちも母ちゃん連れてきます。」

(他の参加者も苦笑いしながら、口々に)

「うちもそうします」

男女の役割がどうのこうのということを
議論しなくても事実を突きつけることで
村人たちは自ら行動変化を起こすことができた。

現実を構成する三要素





CONTENTS

1-**C**ollaboration

- 小児がんをとりまく
協働の現場・事実

2-**C**ommunication

- アウトリーチのための
コミュニケーション・
対話の手法

3-**C**onsciousness

- 強い問題意識・
課題意識

小さな行動の積み重ね…そして…???

【課題】

今後取り組み
を広げていく
ためには



- 草の根支援
- 小さなアクションの積み上げ
- ボトムアップで起こす変化



慢性疾患を抱えた子どもたちへの支援

医療面⇔社会面

小児期⇒思春期・青年期⇒成人期

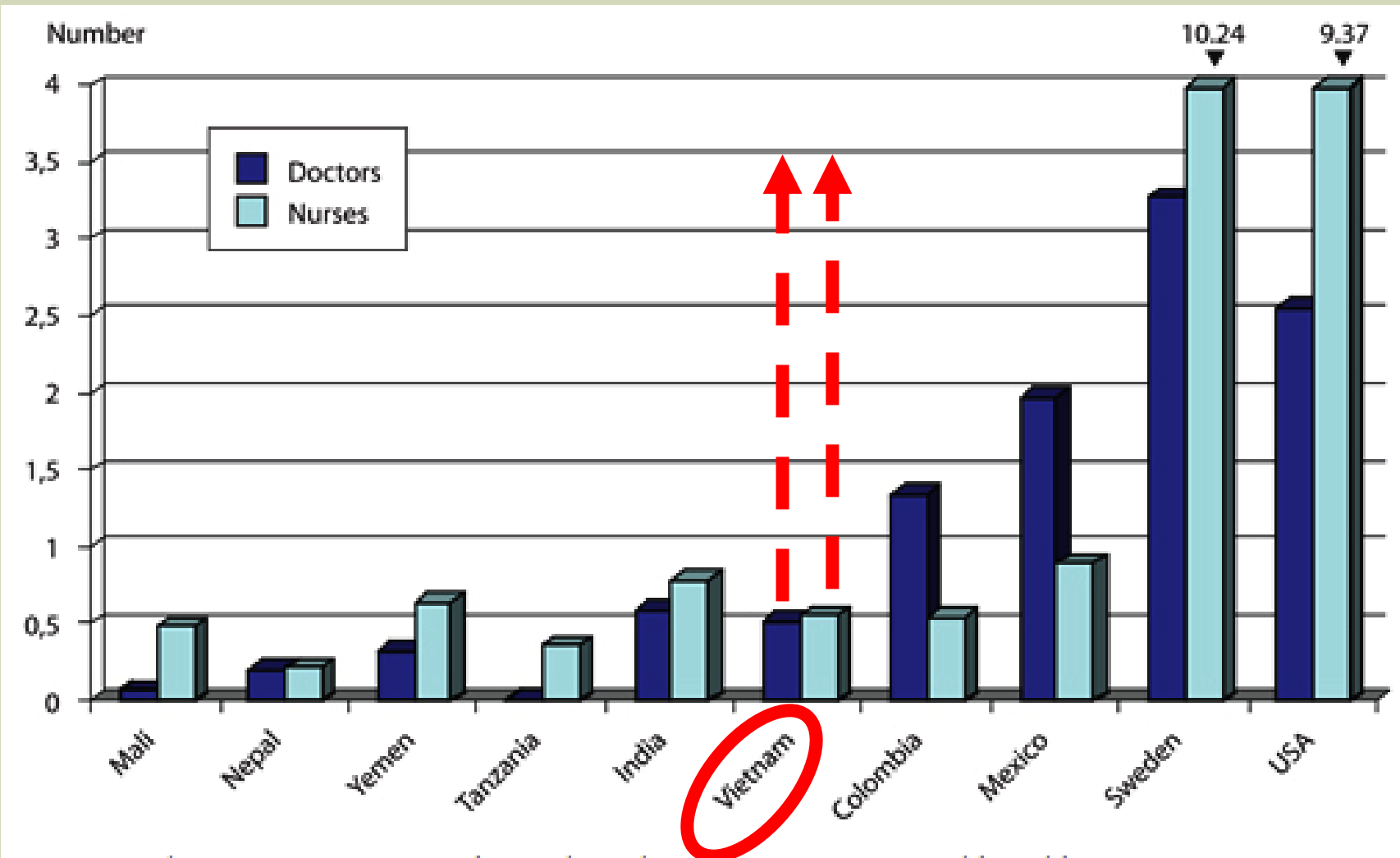
包括的、総合的、横断的、縦断的
支援・連携・トータルケア体制

自立を促す、持続可能な支援・ケア

では今後(when)さらに…

何をする？ 誰と？ どこで？
(what) (with whom) (where)

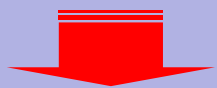
ヒト：医師・看護師の不足



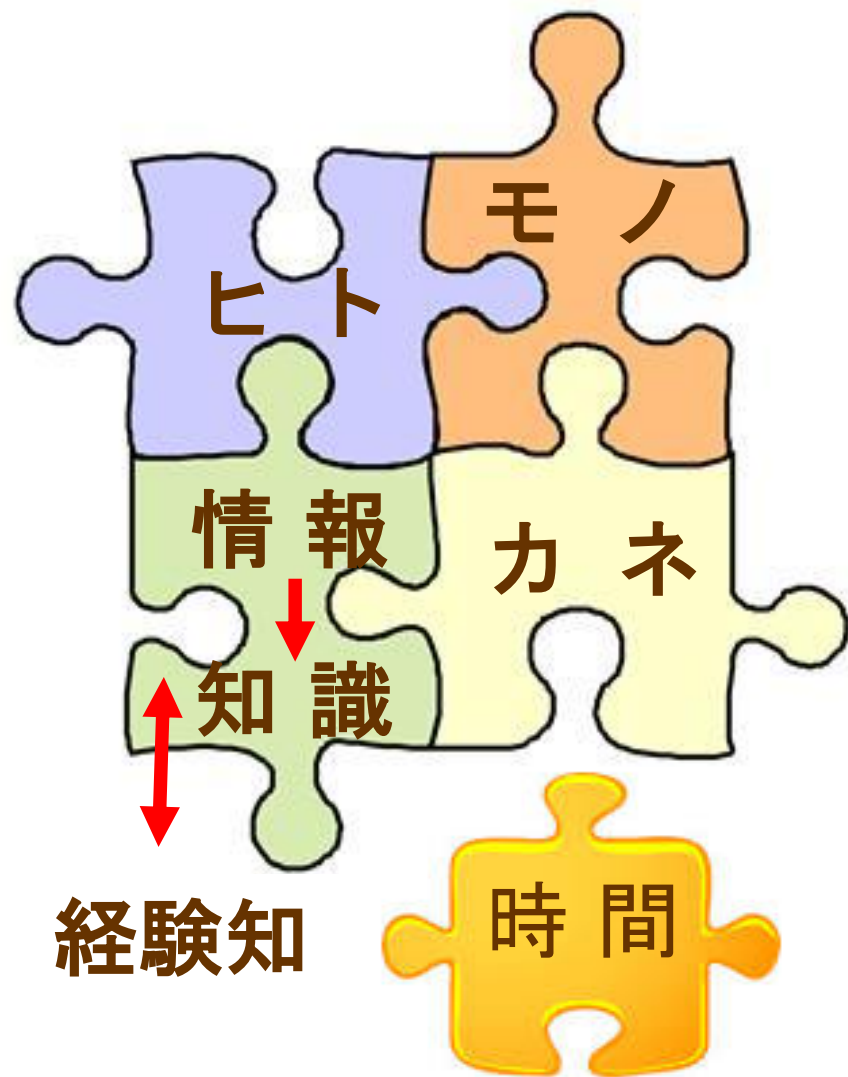
Doctors and Nurses per 1000 people in selected countries. Source, World Health Report, 2006.

重要な側面： 適切かつ効果的な資源の活用・管理

早期 & 最適



発見・診断・治療





アウトリーチ・協働:

Think Globally Act Locally

国連総会: 非感染症ハイレベル会合

国際機関

UN 国際連合

WHO 世界保健機構

UICC 国際対がん連合

ICCCPO 国際小児がん親の会連盟

SIOP 国際小児がん学会



Global
National
Regional
Institutional

中部
↓
省
区
郡

【 Message 】

強い意識とともに・・・

- 事実を知る・
相関関係の洞察
- 人に対する創造力・
参加型課題解決
- 経験・知識・

コミュニケーションの場の共有→アクション

枠をはみ出して考える



It's not what you look at the matters, it's what you see.
大切なのは何を見るかではなく、何が見えてくるかである

ヘンリー・ディヴィッド・ソロー



Thank you very much !

