

小児がん患者・家族の立場での緩和ケアの実践 ～ 小児がん患者・家族の視点から～



2026年 8 月24日
(公財) がんの子どもを守る会
理事・アドバイザー 山下公輔

《 はじめに 》

小児がんの患児と家族を支援する親の会；

“公益財団法人 **がんの子どもを守る会**”

について

■（公財）がんの子どもを守る会とは

- 1960年代初め、

聖路加国際病院で、同時期に小児がんで子どもを亡くした父親2人が知り合い：

- ・ 小児がんが治る病気になって欲しい、そして
- ・ 小児がんで苦しむ家族のいない世の中にしたい

という思いを共有

➡ 小児がんの親の会設立の趣意書策定し全国に呼びかけ



1968年 財団法人 **がんの子供を守る会** 設立

（法改正により2012年より 公益財団法人 がんの子どもを守る会）

＜国際的にも数少ない公的な法人格を持った、「小児がん親の会」として発足し現在に至る＞

■ がんの子どもを守る会設立時から現在に至る事業

1. 小児がんの子どもを持つ家族への相談・支援活動

2. がんの子どものいる家庭に対する医療費の援助

3. 医師・研究者による治療研究の支援・助成

4. 小児がんについての啓発、調査、研究協力、講演会の開催など

5. 小児がん経験者の支援

6. 国際活動

7. 総合支援施設／宿泊施設の運営

5. 小児がん経験者及びがん遺児奨学金の運営

6. その他

】 設立当初からの
中心的事業



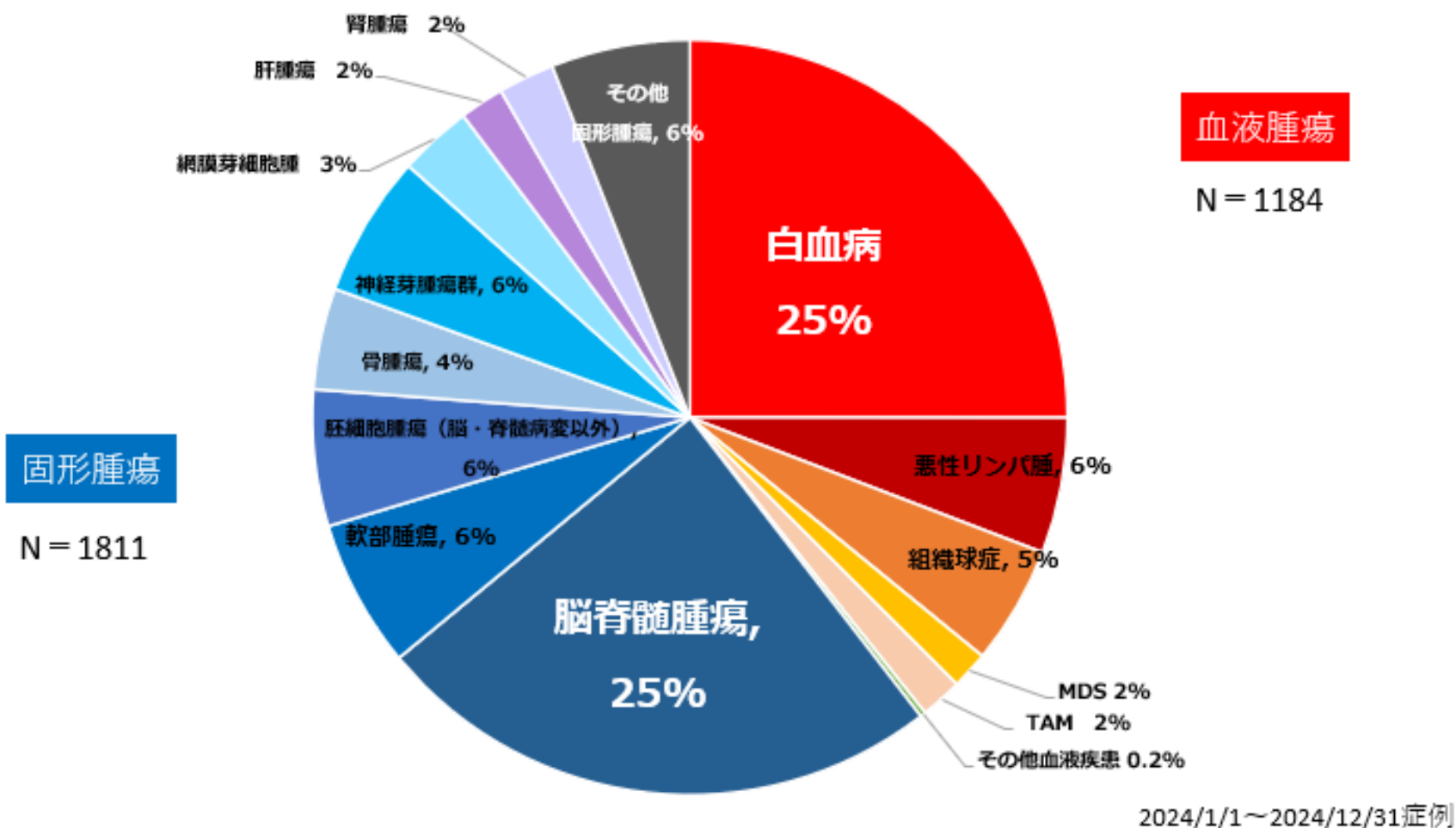
詳しくはホームページ；

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

（“がんの子ども”で検索）

をご覧ください。

■日本の小児がんの現状（小児がん拠点病院情報公開 2202-24年集計）



■ 小児がんの治療環境の変化

◆ 1960年代初め（守る会設立当時）の日本の小児がんの実情

- 不治の病との一般認識（実際に不治に近かった）
- 経済面は勿論、精神的な支援も皆無という厳しい環境下の患児・家族
- 数少ない小児がん専門医（小児がん専門の学会も未組織）

◆ 現在

- 治癒率の大幅な向上（平均で80%以上、疾病によっては90%以上）
- 減少する患者数（小児人口の減）⇒近々2000人／年を切る見込み
- 医療者の連携体制の確立
⇒専門の学会、治療研究の統括体制（JCCG）
- 医療体制の整備
⇒拠点病院制度（2012年～）発足と継続的な改善、専門医制度等々
- 療養環境、社会の認知度の改善



《 本題 》

適切な緩和ケアの実現 ～ 小児がん患者・家族の視点から～



< 私たちが考える緩和ケアとは >

～WHOの定義する緩和ケア (Palliative Care)～

- 重い病気に直面している患者とその家族の「人生の質 (QOL: クオリティ・オブ・ライフ)」を向上させるための包括的なアプローチ
 - ✓ 苦痛の緩和とQOLの向上痛みだけでなく、その他の身体的な苦痛、こころの悩み、社会的・霊的 (スピリチュアル) な痛みを早期に発見・評価し、取り除くこと；
 - ✓ 病の初期段階からの介入し、治療と並行して受けることが出来る；
 - ✓ 身体的な症状だけでなく、家族が抱える心理的・社会的な苦しみに対してもサポート



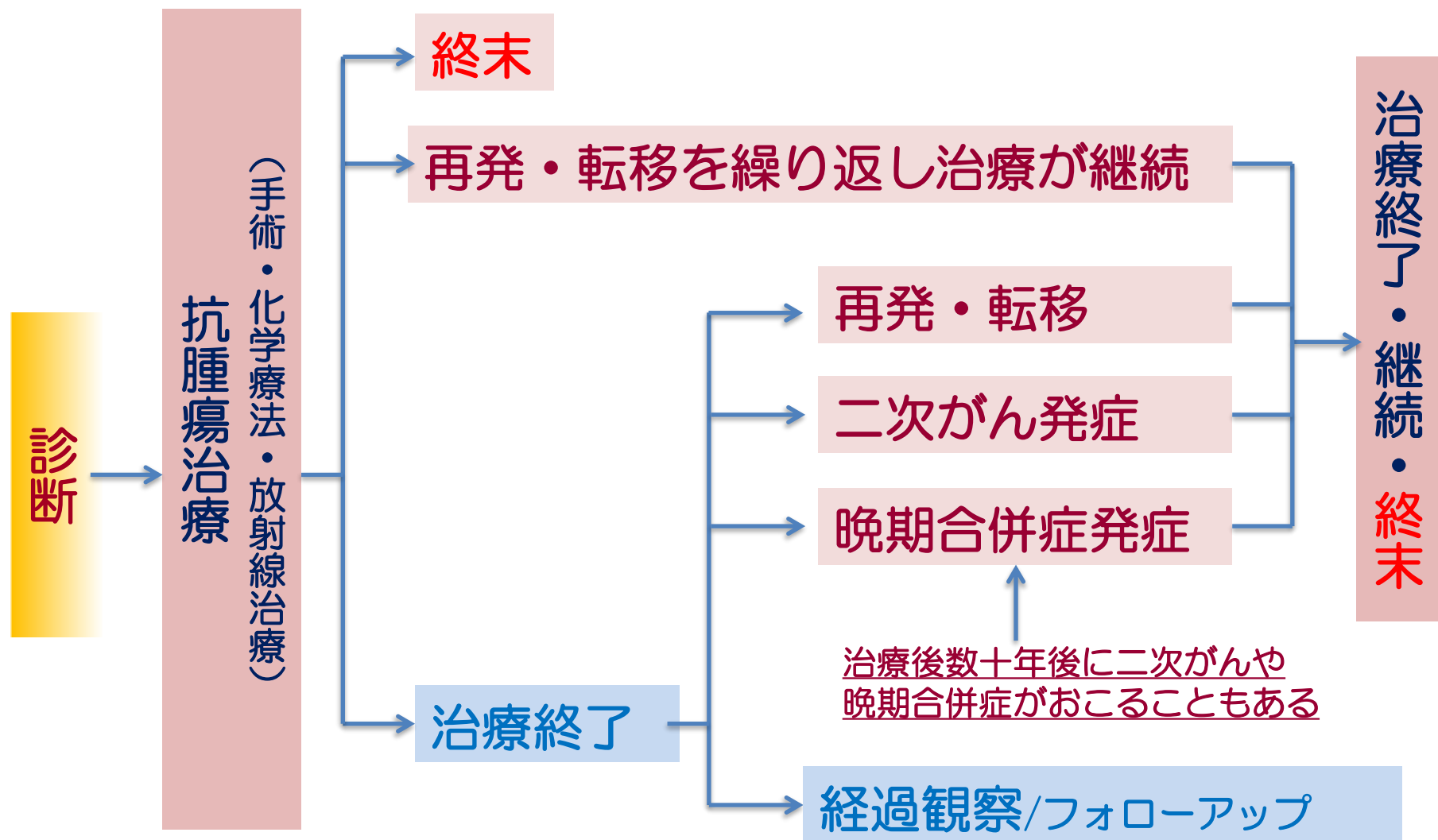
「私たちが考える／できる (広義の) 緩和ケア」



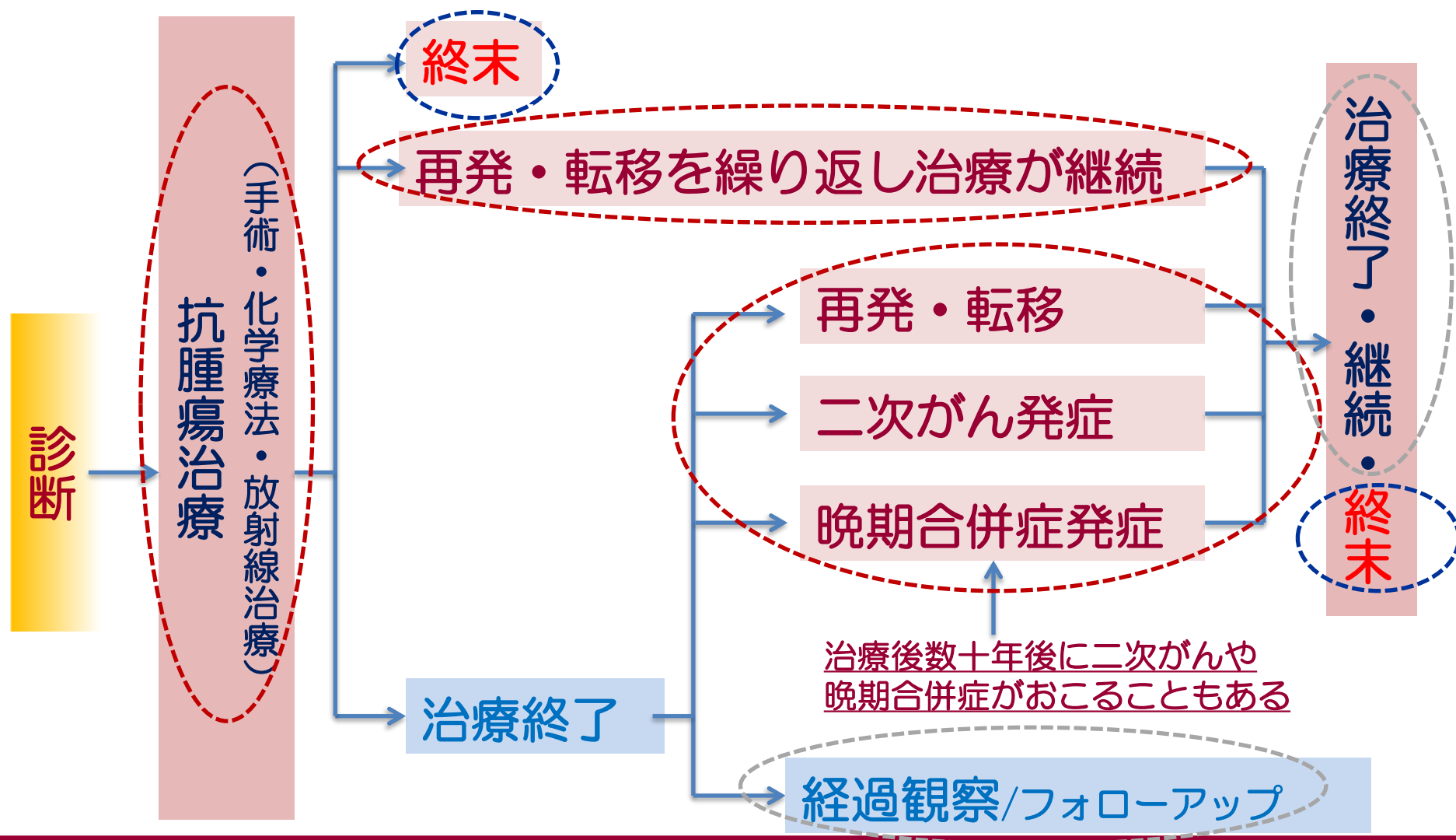
～患者・家族にとって“あたりまえ”の環境の実現



<小児がん医療の特性>～治療が一旦終了しても、継続が必要～



★緩和ケアが必要とされる時★



緩和ケアの視点で見た がんの子どもを守る会の事業活動

■ がんの子どもを守る会設立時から現在に至る事業

1. 小児がんの子どもを持つ家族への相談・支援活動
2. がんの子どものいる家庭に対する医療費の援助
3. 医師・研究者による治療研究の支援・助成
4. 小児がんについての啓発、調査、研究協力、講演会の開催など
5. 小児がん経験者の支援
6. 国際活動
7. 総合支援施設／宿泊施設の運営
8. 小児がん経験者及びがん遺児奨学金の運営
9. その他



■ 緩和ケアの考え方と結びついた事業活動

1. 小児がんの子どもを持つ家族への相談・支援活動
2. がんの子どもがいる家庭に対する医療費の援助
3. 医師・研究者による治療研究の支援・助成
4. 小児がんについての啓発、調査、研究協力、講演会の開催など
5. 小児がん経験者の支援
6. 国際活動
7. 総合支援施設／宿泊施設の運営
8. 小児がん経験者及びがん遺児奨学金の運営
9. その他



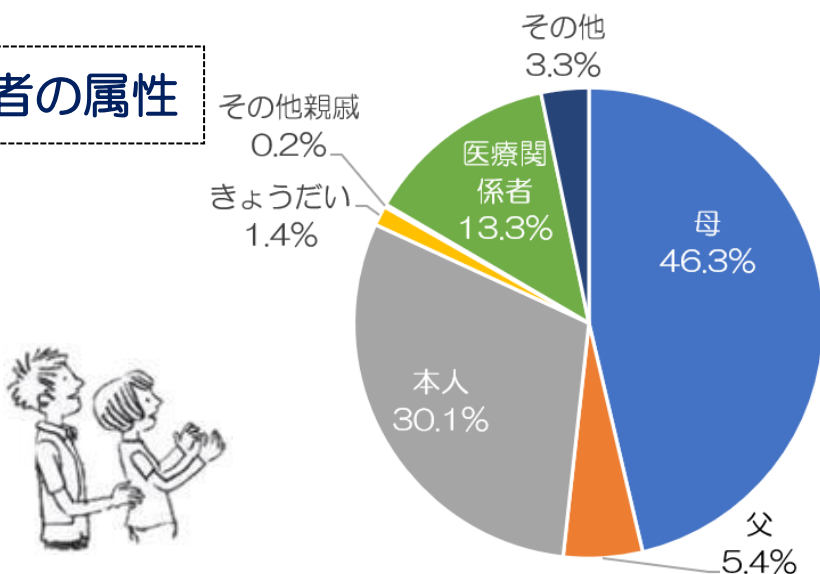


● 小児がんの子どもを持つ家族への相談・支援活動

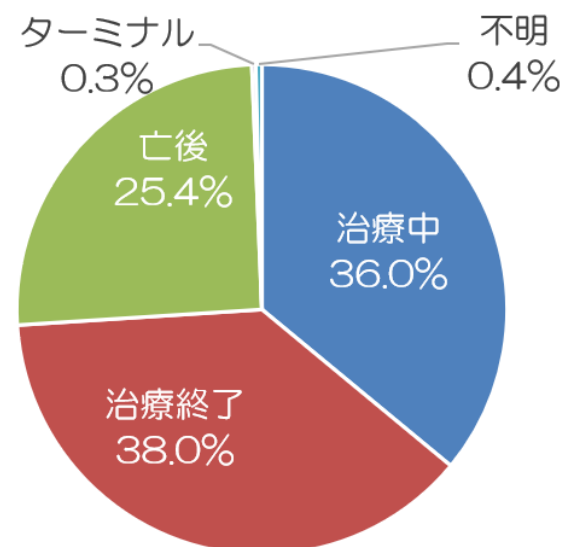
➤ 設立当時から行っている基幹的事業

- ✓ 専任のソーシャルワーカー（職員）による親、本人、経験者、兄弟姉妹を対象にした相談・支援事業
- ✓ 面談・電話・メール等で常駐のソーシャルワーカー4名が常時対応
- ✓ 年間 2,104件（2025年度実績）

相談者の属性



相談時期



● 宿泊機能を持った総合支援施設の運営

➤ 総合支援施設 「アフラック・ペアレンツハウス」

- アフラック生命保険会社のご寄付を受けて、守る会が建設・運営している総合支援施設
⇒遠隔地から治療のために首都圏及び大阪に来る小児がんと難病の子どもと家族のための施設。（宿泊は、一泊1,000円）
- 宿泊施設を中心に、セミナー室、相談室、ラウンジ等があり、宿泊だけではない、総合的な支援活動の拠点
 - ⇒相談の拠点でもあり、ソーシャルワーカーが宿泊者の相談にも対応
 - ⇒常駐するハウスマネージャー／スタッフによるケア
 - ⇒利用者（家族）同士の交流と支え合い
- 亀戸（2001年）、浅草橋（2006年）、大阪（2010年）の3施設
- 浅草橋にはがんの子どもを守る会本部事務所、大阪には大阪事務所

● 宿泊機能を持った総合支援施設の運営



〈亀戸〉



- ・ 開設： 2001年
- ・ 7 階建
- ・ 20室の宿泊施設
- ・ ラウンジ他

〈浅草橋〉



- ・ 開設： 2004年
- ・ 7 階建
- ・ 17室の宿泊施設
- ・ ラウンジ、セミナー室他
- ・ **守る会本部事務所**

〈大阪（中央区）〉



- ・ 開設： 2010年
- ・ 10 階建
- ・ 17室の宿泊施設
- ・ ラウンジ、セミナー室他
- ・ 守る会大阪事務所



● 宿泊機能を持った総合支援施設の運営

〈施設内部／各施設共通〉

個室



食堂・談話室



相談・図書室



セミナールーム



● 宿泊機能を持った総合支援施設の運営

➤ 総合支援施設「ペアレンツハウス」が目指すもの；

- ✓ “Home away home” として、小児がん患者とその家族に「あたり前の時間」を提供すること

「私たちが考える／できる（広義の）緩和ケア実践」



～患者・家族にとって”あたりまえ“の実現～



● 利用者の声

参考資料⑩

ペアレンツハウス利用者からの感謝の声

長期の母子入院の合間に利用させて頂きました。他の病院施設でも宿泊したことはありませんが、こんなに充実した施設は初めてでした。衛生面、設備面での不自由なく、とても快適に過ごす事ができました。スタッフの方もとても丁寧で、温かく安心できました。不安、不便がつきまといま。母子の負担が軽減されて治療に専念することができま。様々な企業様のご理解を得ながら、この取り組みを継続することほとても大変だと思ひますが、是非続けて頂きたいと思ひます。

この宿泊がなければ、息子は助かっていなかったと思ひます。感謝しかありません。手作りのご飯を作らせてもらえ、できるかぎり家で過ごすように過ごさせてもらえ、おかげで、ハウスで同じ境遇のお母さん達と話すことで気持ちよく、安心して下さる、ハウスのスタッフの方々が「おかえり」と言つて下さり、また治療のことを聞いてくれたこと、本当にうれしかったです。息子が3ヶ月後に再び宿泊させて頂きた時、「実家よりも実家(のようだ)」と言ひました。それ程安心できる環境を提供して頂きました。本当に、本当にありがとうございました。

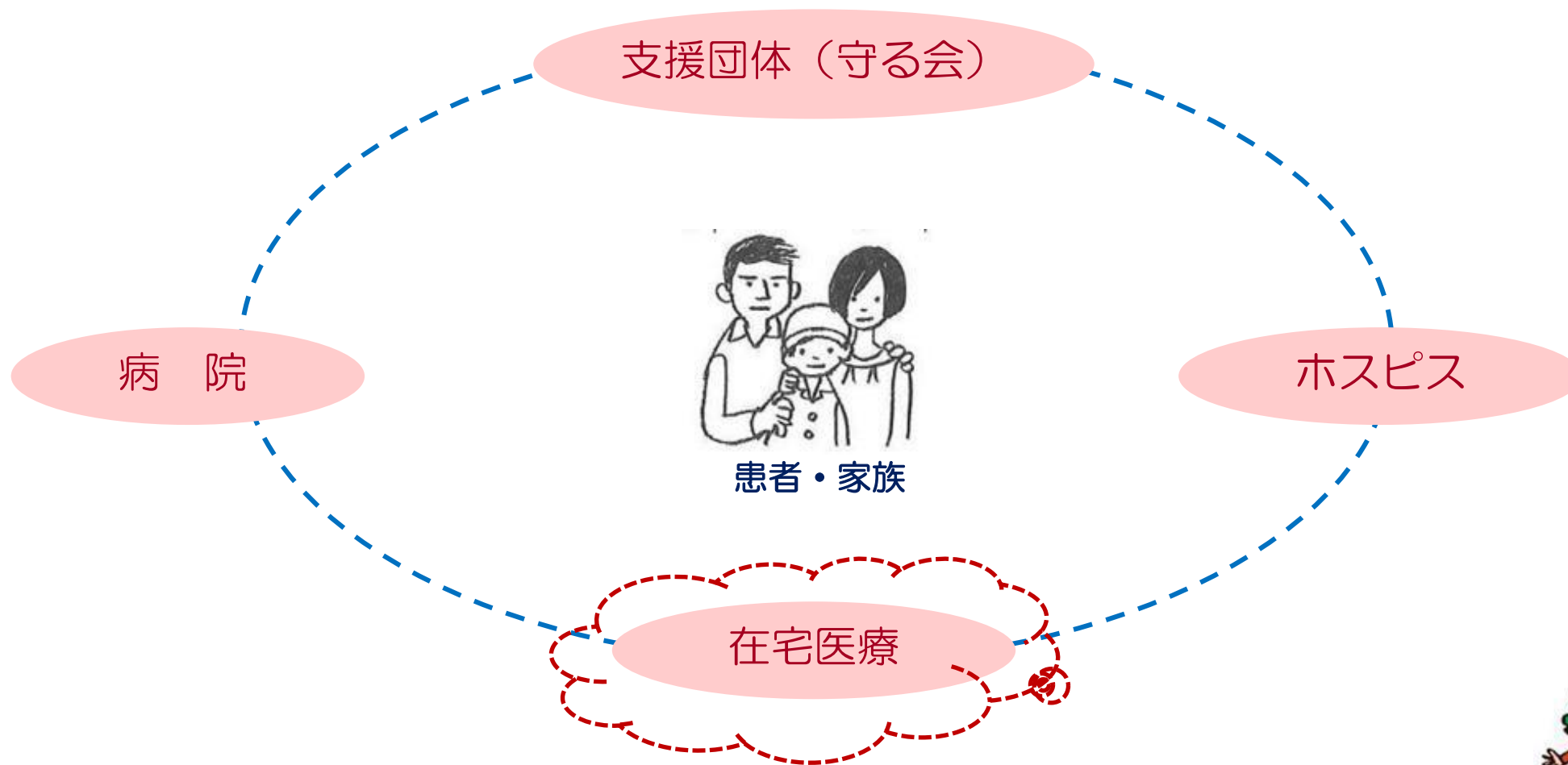
11



＜利用者の声＞

- この宿泊がなければ、息子は助かっていなかったと思います。感謝しかありません。手作りのご飯を作らせてもらえて、できるかぎり家のように過ごさせてもらえたおかげでしつかり食べてくれた事は、治療の一助となりました。そして、ハウスで同じ境遇のお母さん達と話すことで気持ちが楽になりましたし、ハウスのスタッフの方々が「おかえり」と言って下さり、また治療のことを聞いてくれたこと、本当にうれしかったです。孤独にならずにすみしました。ソーシャルワーカーさんにもお世話になり、イベントが楽しみでした。息子が3ヶ月後にハウスに再び宿泊させて頂いた時、「実家よりも実家のようだ」と言いました。それ程安心できる環境を提供して頂きました。本当に、本当にありがとうございます。
- 長期の母子入院の合間に利用させて頂きました。他の病院施設でも宿泊したことはありますが、こんなに充実した施設は初めてでした。衛生面、設備面での不自由なく、とても快適に過ごす事ができました。スタッフの方もとても丁寧で、温かく安心できました。県外からの長期入院だとどうしても不安、不便がつきまといします。ペアレンツハウスさんのような施設があるおかげで、母子の負担が軽減されて治療に専念することができます。様々な企業様のご理解を得ながら、この取り組みを継続することはとても大変だと思いますが、是非続けて頂きたいと思います。

～様々な立ち位置での緩和ケア～



「患者・家族にとって”あたりまえ”の実現」

小児がん患者・家族の立場での緩和ケアの実践

～ 小児がん患者・家族の視点から～

～患者・家族にとって”あたりまえ“の実現～

End



2026年8月24日
(公財) がんの子どもを守る会
理事・アドバイザー 山下公輔