4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動
F. がんの子どもを守る会（東京都台東区）

樋口 明子
（公益財団法人 がんの子どもを守る会）

はじめに

1962 年（昭和 37 年）の夏から秋にかけて子どもを亡くした父親が，主治医のもとに御香典の寄付を申し出たことから始まる。まだ，医療界の小児がんに対する一般的な見方が「ごく稀にしか助からない病気」であり，「研究の対象にならない患者は治療せずに帰す」という実情だった時代のことである。寄付を小児がん征服のために役立ててほしいと申し出た父親に対し，主治医は，誰にも苦しみを打ち明けられず，じっと耐えている親たちの精神的負担を軽減するために，いつでも相談に乗れるような仕組みができないか，そういう機関をつくる資金に，その寄付金をあて，親の立場として立ち上げることを提案した。趣旨に賛同し，会設立に立ち上がった父親 2 名は「がんの子供を助ける会」の趣意書を作成し，配布して回った。しかしながら，それに対応する反応はほとんどなく，趣旨を理解されても実際の活動に加わるほど積極的になってくれる人もいなかった。

1966 年に東京での第 9 回国際がん学会の開催を機にＮＨＫが，がんを取り上げた企画を検討していることを聞きつけ，記者の 1 人に熱心に自分たちの意図を説いた。やがて，NHK では小児がんキャンペーンが大々的に実施されるようになった。少しずつ寄付金や会員も増え，「がんの子供を助ける親の会」として 1967 年 2 月に設立総会を開催，3 月に厚生大臣の元を訪れ“行政から忘れさられた子どもたち”としての陳情を行った。NHK のニュースとして放映されたニュースを見て，富国生命の社長より毎年 1 億円ずつ，10 年間，合計 10 億円の寄付の申し出が厚生省（当時）にもたらされたことにより，「がんの子供を守る会」（以下，当会）の財団化が急速に進んだ。1968 年 10 月，財団法人として当会が厚生大臣から認可された。

当会の目的と対象および活動内容

現在も，1968 年に設立当初と変わらず，患者家族会として社会福祉および国民保健の向上に寄与することを目的とし，小児がんに関する知識の普及，相談，調査・研究，支援，宿泊施設の運営その他の事業を展開している。約 2,500 名の会員をはじめとする多くの方々の支援・寄付によって運営され，全国 21 支部を中心に，本部とともに小児がん患児家族が直面している困難・悩みを少しでも軽減すべく，以下のような活動を行っている。

1. ピアサポート活動

各地域での同じ経験をした者同士の支え合いとして全国 21 支部で，交流会や相談会，イベントなどの支部活動を，地域の医療従事者，保健・福祉・教育などの関係者の協力を得ながら行っているほか，地域の療養環境・医療環境の整備に努めている。

また，小児がん経験者同士・小児がんのきょうだいをもつ子ども同士の出会いと，お互いの経験を共有し合う場として，キャンプ（小児がん経験者のためのキャンプ「スマートムンストン」，きょうだいのためのキャンプ「富士山にアタック」）を開催している（**図 1**）。そのほかにも，全国に広がりつつある小児がんの院内および疾患別親の会や，小児がん経験者の会の立ち上げや運営の相談支援，活動費の助成など，小児がん患児家族の

図1　きょうだいのためのキャンプ

図2　小児がんの啓発活動

ピアサポート活動を直接的・間接的に行っている。

2. 相談事業

専任のソーシャルワーカーと非常勤の嘱託医による電話や面接での生活相談，ならびに医療相談として年間約 4,000 件の相談に応じている。病気の情報や受け止め方，周囲への伝え方や感情の吐露など心理社会的相談のほか，治療内容やセカンドオピニオンの受け方などの医療相談もあり，年に数回，専門医による個別医療相談会や，子どもを亡くされたご家族の交流会も開催している。また最近，関心が高まっている小児がん経験者の自立・就労支援を，当会は 1997 年より行っている。

3. 情報提供事業

小児がんに関するさまざまな冊子を発行し，無料で配布するほか，ホームページでダウンロードできるようにしている。特にガイドラインシリーズは，小児がんだけではなく小児慢性疾患のご家族にも活用いただいている。また，最新治療，教育やサバイバーシップ，きょうだいなどをテーマにしたシンポジウムや講演会を開催している。

4. 療養援助事業

小児がんは，小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾患となっており，収入によって自己負担があるものの，多くの医療費は公費負担となっている。しかし，付き添いによる二重生活，きょうだいの保育費用など，療養にかかる費用が家計を圧迫しているため，経済的負担の軽減のため治療中の小児がん患者家族の療養援助を行っている。また，小児がんの罹患歴のある高校生に対し，奨学金の給付制度や，宿泊施設「あかつきハウス」の運営，宿泊設備を併設した総合支援センター「アフラックペアレンツハウス」（亀戸，浅草橋，大阪の 3 棟）の運営を行っているほか，小児病棟への遊びと学習のボランティア派遣，ボランティア研修，企業や団体からのイベントの招待など，多岐にわたる小児がんの子どもの療養生活を支える活動を行っている。

図3　発行している資料

5. 調査・研究事業

小児がんの治癒率の向上とともに，子どもの成長や家族の生活にも十分な配慮がなされた質の高

い医療・福祉を実現させるため，研究への助成，調査研究活動に取り組んでいる。

6. 広報・啓発事業

小児がんの患児・家族をはじめ，それを支える周りの１人ひとり，そして社会全体が小児がんに対する正しい知識や関心，問題意識をもち，改善していけるよう知識の普及・啓発活動に取り組んでいる（**図 2**）。ゴールドリボンは世界共通の小児がんのシンボルマークである。このゴールドリボンを広めることにより，小児がんへの関心をもっていただけるようさまざまな活動も行っている。

今後の課題

小児がんは，小児期では「難病」として小児慢性特定疾病事業の対象にはなるものの，20 歳以降はがん対策推進基本計画の取り組みがあることから，「難病対策」の対象から外れてしまううえ，そのがん対策推進基本計画では，小児がん独自の 20 歳以降の医療や生活上の問題についての取り組みがほとんどなされていないのが現状である。小児期の対策は「母子保健課」，成人の難病対策は「疾病対策課」，がん全体の取り組みは「がん対策課」と，厚生労働省の中でも幅広く複数の異なる課で検討されていることは，ありがたいことである一方で，分断的・縦割り的な取り組みとなっている。また，学籍移動の制約から転校が難しい私学の小児がんの小中高生が，継続して教育を受けることが困難な場合もある。加えて，在宅で療養生活や看取りを望む子どもたちや家族にとっても，居住地に拠らない訪問医療・看護の整備，制度の充足，費用負担の軽減など，課題は多い。医療の発達により，疾病とともに生活をしていく小児がん患者も増えており，施策の充足を求める活動も推進していきたい。

また，子どもを亡くした親およびきょうだいへの支援も引き続き，当会だからこそ担える重要な事業として行っていきたい。