

4. 子どもの療養を支える

(1) 入院中の教育支援、復学支援

小児がん治療は、長期入院を伴うことがあります。すべての子どもは、それぞれの成長発達に応じた教育を受ける権利を有しています。治療が優先になりがちであっても教育を受け続けることは、子ども自身が病気と闘い、退院してから元の学校に通いたいという意欲の原動力にもつながります。

■沖縄県立森川特別支援学校

沖縄県内の8つの病院には、病気やケガで長期の入院を必要とする小・中・高校生が、入院治療中でも安心して学校教育が受けられるよう、森川特別支援学校による病院内訪問学級（院内学級）が開設されています。



院内学級が設置されている病院

病院名	小・中学生	高校生
沖縄県立北部病院	○	—
沖縄県立中部病院	○	—
中頭病院	○	—
琉球大学病院	○	○
那覇市立病院	○	—
沖縄赤十字病院	○	—
沖縄協同病院	○	—
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	○	○

■院内学級の特徴

- ・院内学級での1週間の学習時間は6～27時間程度で、治療日程や体調に合わせた学習が可能です。
- ・授業は教室での学習を基本としますが、状況に応じて準無菌室等を含むベッドサイドでの学習にも対応しています。
- ・ICT（Skype等映像つきの会話が可能）を活用し、入院前に在籍していた学校や、他の病院の院内学級との交流および共同学習も行っています。また、森川本校を会場に行われる運動会や文化祭の行事にも院内学級から参加することが可能です。
- ・入院中は、院内学級、病院、入院前に在籍していた学校と連携し、治療中の子どもを支えていきます。

沖縄県立森川特別支援学校

☎ 098-945-3008



(2) ファミリーハウス

ファミリーハウス「がじゅまるの家」は、離島や遠方から県立南部医療センター・こども医療センターなどに入院・通院する子どもとその家族が滞在できる施設です。あらかじめ「がじゅまるの家」までお問い合わせください。



ファミリーハウス「がじゅまるの家」

☎ 098-888-0812

FAX: 098-979-6771

〒901-1105 南風原町新川272-16

※予約の受付は9時～20時まで



(3) 入院中のきょうだい支援

子どもが入院すると、親が長く病院に付き添うなど生活が一変することで、きょうだいは何かと我慢を強いられることも多く、寂しい思いや複雑な思いを抱えたりもします。

今起こっていることや、今後の暮らしがどうなるかなど、状況を具体的に説明することで、きょうだいの安心につながることがあります。一度話すだけではなく、きょうだいとコミュニケーションを続けることが大切です。

きょうだいの担任教師や保育士、スクールソーシャルワーカー、部活の先生やコーチ、習い事の先生など、きょうだいを見守ってくださる方の存在はたくさんいます。親御さんだけではなく、一緒に、きょうだいのことを考えていきましょう。



小児がんの子どものきょうだいたち
(公益財団法人 がんの子どもを守る会)

きょうだいのことを考えてくださる方々と一緒に、きょうだいのきもちを聞きながら、これからのことを考えていくのに役立つ冊子です。上のQRコードからPDFでダウンロードできます。



小児がん医療相談ホットライン

☎ 03-5494-8159

診断・治療に関するご相談を随時受け付けています。
国立成育医療研究センター 小児がんセンター
相談無料(平日 10時～16時)



がんの子どもを守る会 相談専用電話

専門のソーシャルワーカーおよび嘱託医が、小児がんに関するあらゆる相談に応じています。

(東京) ☎ 03-5825-6312 (平日 10時～16時)

(大阪) ☎ 06-6263-2666 (平日 10時～16時)

公益財団法人 がんの子どもを守る会(のぞみ財団)沖縄支部 ➡ P50

(4) 晩期合併症と長期フォローアップ

小児がんは、治癒するようになってきた一方、成長や時間の経過に伴って、がん自体の影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症＝「晩期合併症」がみられます。適切な対処をするためには、定期的な診察と検査による長期フォローアップが必要です。診察で異常がみられた場合には、各分野の専門医と連携して治療が行われます。

妊娠の可能性を残す(妊孕性温存療法) ➡ P21

(5) その他の支援事業

■ 養育支援訪問事業

各市町村では、育児に関する不安や孤立感などを抱えている方などを対象に、支援員が家庭を訪問し、育児に関する様々な悩みを聞き、育児の負担感を少しでも軽減できるよう、育児や家事の手伝いや、育児に関する専門的な支援を実施しています。

☎ 問い合わせ先 お住まいの市町村の児童福祉関係窓口

■ 一時預かり事業、病児・病後児保育事業

一時預かり事業は、保護者が病気や冠婚葬祭など、一時的に家庭での保育が難しい場合、乳児または幼児を保育所等において、一時的に預かる事業です。病児・病後児保育事業は、病気のため、保育所に預けられない子どもを医療機関等で一時的に預かる事業です。

☎ 問い合わせ先 お住まいの市町村の児童福祉関係窓口

■ 小児慢性特定疾患 日常生活給付事業

身障手帳の交付を受け付けていない小児慢性特定疾患の受給者で、吸引器等の日常生活用具を給付することにより、日常生活の便宜を図ることを目的に市町村が実施しています。

☎ 問い合わせ先 お住まいの市町村の児童福祉関係窓口

各町村管轄の福祉事務所 ➡ P91

(6) 小児がんの患者会・支援団体

■小児がん患者会

■公益財団法人 がんの子どもを守る会(のぞみ財団) 沖縄支部

小児がんは医学の進歩に伴って、“治る病気”になりつつあります。小児がんの患児・家族が直面している困難や悩みが少しでも軽くなるよう、多くの方々の支援のもとに活動をしている団体です。

☎ 090-3793-6499 (金城) 090-7587-2679 (宮平)

代表幹事:金城敦子 副幹事:宮平有希

【活動内容】交流会(年2~3回)、医療相談会(年1~2回)、
病院訪問など



■沖縄小児がん親の会 Day the Smile Family 顔晴れ会

ひとりで悩まないで。家族で抱え込まないで。私たちは小児がんで入院した子どもたち、AYA世代の経験者、親たちのグループです。“頑張る”のではなく、“顔晴る”ことができるようにサポートします。

☎ 090-3793-6499 (金城) 090-7587-2679 (宮平)



代表:金城敦子

【活動内容】お問い合わせください。



かじまやー
花ぬ風車や
かじち みぐ
風連りてい廻る
わ どうしち
我んや友連りてい
みぐ
なまどう廻る

(花ぬ風車)

■小児がん支援団体

■メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

メイク・ア・ウィッシュは、難病と闘う3歳以上18歳未満の子どもたち一人ひとりの夢をかなえるためにお手伝いをしている、国際的なボランティア団体です。

子どもたちが心に思い描く大切な夢をかなえることで、生きる力や病気と闘う勇気を持ってもらいたいとの願いから設立されました。

現在は国内各地に支部を設立し、全国的に活動を展開しています。



■ゴールドリボン・ネットワーク



認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは、小児がんの子どもたちが安心して笑顔で生活できる社会を目指す団体です。

小児がん経験者のQOL向上のための支援や、治療方法・薬の開発への支援、小児がんに関する理解促進のための活動を行っています。

大学進学のための給付型奨学金や小児がん治療にかかる交通費等補助金制度があります。また、治療に伴う髪の毛の悩みを抱える方にはニット帽をプレゼントしています。

■ジャパンハート スマイルスマイルプロジェクト

スマイルスマイルプロジェクトでは、18歳以下の小児がん治療中の子どもたちや、小児がんの治療終了後から1年以内の子どもたちに、旅行や思い出作りのサポートを実施しています。

ご家族との旅行(2泊3日以内)・外出に、ジャパンハートの医療者が付き添います。

