

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	○	○

*印の病院の高校生については、森川特別支援学校へお問い合わせください。

■ 院内学級の特徴

- ・ 院内学級での一週間の学習時間は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ます。

沖縄県立森川特別支援学校 ☎ 098-945-3008

<http://www.morikawa-sh.open.ed.jp>

(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 HP: <http://gajyumarunoie.com>

※予約の受付は午前9時～午後8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。

いま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取り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

<https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/03/b53c210e569c863fe0e1be5d978923812.pdf>



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。ダウンロードできるほか、何冊でも無料で入手可能です。(送料はご負担ください)

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及び嘱託医が、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 10:00~16:00)

(大阪) ☎ **06-6263-2666** (平日 10:00~16:00)

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 ➡ P39



体験談

ひとりではない闘病生活

今から16年前、息子は5歳、娘は3歳。突然告げられた息子の白血病。目の前が真っ白になり、突きつけられた現実に大きな脱力感と不安が襲ってきたのを思い出します。病気に対する不安、二重生活への不安、娘の養育への不安。急に病を告げられて生活が一転しました。すぐに始まる治療を優先に進めましたが、副作用と闘う幼い息子を看病しながら、抗がん剤治療の辛さと向き合う日々にも悩むこともありました。娘と会えない日が増え、心に多くの葛藤が湧き出しました。

一つひとつを受け止めていく毎日の中で、私の親や妹弟は最大の協力者となってくれました。愛娘を心よく預かり、息子の治療に専念させてもらえ、娘も安心して保育園に通えました。そして息子は元気に回復を成し遂げ、退院。その後、小学生、中学生となって地域に友人や協力者も増え、たくましく成長しました。そんな頃に再発。「うそでしょ~!!」。でもやることはひとつ、「命を繋ぐ」と決めました。再びたくさんの悩みごとに直面しましたが、医療関係者のみなさまに話を聞いてもらい、相談することで前を向きました。娘も中学生となり、私と息子の協力者へと成長していました。娘の成長もたくさんの方々からの温かいお言葉と支えてくれた家族のお陰だと感謝しています。息子は21歳の大学生、娘も19歳の大学生となり、それぞれが夢に向かっていきます。闘病生活はひとりではありません。必ず誰かが応援してくれています。あの日から16年。当たり前毎日が過ごせていることが幸せです。

(40代 女性)



子ども向けの制度を知る ➡ P90

(4) 退院後およびAYA世代に関する相談

小児がんでは、晩期合併症の問題や、小児がんと成人がんの境界領域の世代を指す「AYA 世代」に関する問題（進学、就職、結婚などに関する心理面の支援も必要になることが多いと言われています）など、長期フォローアップが必要になります。まずは、治療を受けた病院の担当医や相談支援センターに相談し、診察の際に様々な問題や悩みについてアドバイスを受けましょう。

妊娠の可能性を残す → P19

(5) 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 各市町村児童福祉担当課 → P96

(6) 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 各市町村児童福祉担当課 → P96



覚えておくとよいこと

小児用車いすのリサイクル貸し出しもあります。

〒900-0004 那覇市銘判2-3-1 那覇市民協働プラザ2階
那覇市民活動支援センター気付 福祉とまちづくりを考える会
代表：福村

E-mail: fukumura2967@hi.enjoy.ne.jp

福祉用具・介護用品の貸与 → P59



体験談

周りが必ずついている

私は5歳の時と15歳の時に白血病を患いました。5歳の時の闘病の記憶はボンヤリとしか覚えていませんが、15歳で再発と告げられたときは、当時の辛かった治療の記憶が蘇り、これから始まる抗がん剤治療への恐怖と不安が私を襲いました。抗がん剤治療に対しては口の中が荒れたり、食べたいものが食べられなかったり、吐き気に襲われたりと、過去の経験から本当に不安でしかなかったのを覚えています。

しかし、主治医の先生のひと言が私を救ってくれました。先生は病室に入ってくると「僕が治すから寝ているだけでいいよ。安心して」と声をかけてくれたのです。その言葉のお陰で私は安心感に包まれ、抗がん剤治療と闘病に対する勇気が湧き、救われた気持ちになりました。

最初に心配したことは高校受験でした。進路選択をしている最中だったので、このまま希望校に行くことができないのではないかととても心配でした。また、スポーツを高校でも続けたいと思っていた私は、入院前みたいに思い切りスポーツができるのかな？という心配もありました。しかし、母や院内学級の先生、看護師さんが親身になって進路のことも協力してくれて、治療に専念することができました。時には、看護師さんが勤務後に受験対策を一緒にやってくれたりして、本当に周りに恵まれているなと思いました。

思春期ということもあり、他の人に悩みを話したくないと思うときもありましたが、辛くなったら看護師さんや主治医の先生に話してみると、とても楽になりました。今考えると、お世話になった周囲の方々に感謝の気持ちでいっぱいです。

(20代 男性)

入院中の教育支援、復学支援 → P50
子ども向けの制度を知る → P90