

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きます。

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

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)



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

(<https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/hotline.html>)

相談無料(平日 10:00~16:00)

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

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と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

(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 ➡ 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内 福祉とまちづくりを考える会 代表：福村

📞 080-9093-3211

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

Facebook・Instagram: 「福祉とまちづくりを考える会」で検索

福祉用具・介護用品の貸与 ➡ P59

5. AYA世代のがんを考える

(1) AYA世代のがん

AYA世代とは、Adolescent and Young Adult（思春期・若年成人）の頭文字をとったもので、A世代（Adolescent、15～19歳）とYA世代（Young Adult、20～39歳）を指しています。この年代は、中学生から社会人、子育て世代とライフステージが大きく変化する年代であり、患者さん一人ひとりのニーズに合わせた支援が必要です。

20歳代までにかかるがんは稀なものが多く、原則としてがん診療連携拠点病院を受診することが勧められます。さらに、15～19歳は小児期のがんと同じ種類であることが多く、心身ともに発達の過程にあるため、小児科で診療を受けることが勧められています。

AYA世代ではがんの治療前に、主治医からがん治療前に妊娠するために必要な能力（妊孕性^{にんようせい}）を温存するための「妊孕性温存療法」についての説明があります。主治医と何度も面談をすることや、琉球大学病院「がんと生殖医療カウンセリング外来」で相談することが大切です。

また、親、兄弟、恋人・パートナー、子どもとの関わりは生活の中で切り離せません。悩んだときには、話しやすい医療者やがん相談支援センターのがん専門相談員に相談してみましょう。

学業の継続や仕事の継続、就職活動など、様々な問題への対応がすぐに求められることもあります。そのような方のためにがん相談支援センターがあり、すべての相談に対応していますので、積極的に利用することが重要です。

がん相談支援センター ➡ P10

妊娠の可能性を残す ➡ P19



国立がん研究センターがん情報サービス AYA世代の人へ

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/aya.html

※県外ですが以下の活動団体があります。

若年性がん患者団体 STAND UP!! ～がん患者には夢がある～

<https://standupdreams.com/contact/>