

体験談

自分の病気を子どもに伝える

私には3人の子どもがいます。その子たちがそれぞれ6歳、4歳、 1歳の時に悪性の脳腫瘍に侵されました。突然入院を強いられ、 抗がん剤治療が始まり、2か月後に丸坊主の姿で退院しました。

幼稚園生の長女から「お母さんは何の病気だったの?」と聞か れました。私は、「頭の中のがんだよ」と答えました。幼稚園生には、 がんという言葉がわからず、「それって何?」と聞いてきました。

私は、「風邪とかインフルエンザとかは、専用の薬を飲めばやっ つけることができるけど、がんっていう病気は私たちの身体の中 にある、いい細胞の1つがいきなり悪いヤツ、つまりがんに変わっ ちゃう病気なの。お母さんが使った薬は細胞、つまりがん細胞も いい細胞もやっつけてしまう薬だから、髪の毛が生える細胞もやっ つけられて、抜けてしまったの」というと、「スパイみたいだね」 と言いました。

ある日、幼稚園から帰ってくると、「お母さん、がんって死ぬの?」 と聞いてきました。「ついに来たか!」と思いました。私は「どん な病気でも早く治療しなかったり、ひどくなったら死んじゃうこ ともあるのよ。がんも一緒だよ。だから、お母さんはがんで死な ないように治療しているんだよ」と答えると、安心した表情にな りました。

その子の年齢にあった説明と、時と場合によって説明の仕方を 変えることも必要だなと感じました。

(30代 女性)

同じ病気の人の話を聞いてみる P38

治療を受けながら働く → P78



がんになった親を持つ子どもへのサポート情報サイト **二二**「ホープツリー」

https://hope-tree.jp/

2. 治療を受けながら働く

がんは長く治療と向き合う病気になりつつあります。がんと言われたから、病気だから、入院するからといって、すぐに会社を辞めることはありません。仕事を辞めることなく、法定の休暇制度や会社内の休暇制度を利用することによって、治療を続けることができます。



現状ではがんに特化した休職制度はありませんが、主治医ともよく相談しながらご自身の治療計画に合わせて、就業計画を立てることが大切です。必要に応じて産業医や産業保健師、職場の人事関係担当者、がん相談支援センターの相談員、労働局の総合労働相談コーナーへ相談できる場合もあります。

家庭の状況に合う支援を受ける(傷病手当金) () P84

(1)労働問題全般についての相談

■沖縄労働局総合労働相談コーナー

県内の労働局、労働基準監督署内で、労働問題の専門家が無料で相談に応じています。相談内容によっては、担当窓口をご案内する場合があります。 受付時間:平日9時~17時(正午から13時までのぞく)

() 098-868-6060

那覇第2地方合同庁舎1号館3階 沖縄労働局雇用環境·均等室内

■沖縄県女性就業・労働相談センター

「労働相談事業」では、労働に関する問題について労使双方から幅広く相談(電話・窓口相談)に応じています。

受付時間:月曜日~土曜日 9時~20時

フリーダイヤル(通話料無料) (100120-610-223

■沖縄県社会保険労務士会 総合労働相談所

労働問題全般に関する相談に、社会保険労務士が無料で対応します。相談は第1水曜日・第3土曜日(祝日のぞく)の14時~16時、電話か来所。来所の場合は事前に電話またはFAXでご予約をお願いします。

受付時間:平日9時~16時

(7) 098-863-4395 FAX:098-863-3563

(2)治療と仕事の両立支援

■沖縄産業保健総合支援センター

治療を受けながら仕事を続けたい方、両立支援に取り組む事業者の方からの相談に、保健師、社労士、ソーシャルワーカーなどの両立支援の知識を有した専門家(両立支援促進員)が、医療機関(主治医など)と連携してあなたと会社(事業者、人事労務担当者など)の間の調整支援をいたします。窓口、電話、FAX、メール等によりご相談(無料)ください。

利用時間:平日8時30分~17時15分 ※窓口相談は事前予約

(7) 098-859-6175 FAX:098-859-6176

メール相談: 24時間受付 https://www.okinawas.johas.go.jp 〒901-0152 那覇市字小禄1831-1 沖縄産業支援センター2階

■ハローワーク那覇

就職支援・相談の経験が豊富な専任「就職支援ナビゲーター」がマンツーマンで、みなさまの就職・キャリア形成を支援します。

(1) 098-866-8609 42#

利用時間:平日8時30分~17時15分 〒900-8601 那覇市おもろまち1-3-25 沖縄職業総合庁舎 1階 職業相談第2部門

■特定非営利活動法人 日本キャリア開発協会

治療と仕事の両立に悩んでいる方を対象に、1回30分の無料電話相談を行います。お一人様1回限りの利用で、通話料はご相談者のご負担となります。ホームページからお申し込みください。

https://www.j-cda.jp/hatarakikata/



コチラもCheck! 『がんになったら手にとるガイド』

う「社会とのつながりを保つ」

治

療

を受け

が

5

子ども

け

を

知

7. 子ども向けの制度を知る

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成制度

がんを含む小児慢性特定疾病の治療にかかった費用のうち、世帯の 所得税額に応じて支払う自己負担金額を超えた部分を助成する制度で す。対象となるかどうか、かかりつけの医師に相談しましょう。

(人) 問い合わせ先 各市の福祉相談窓口 → P96

各町村管轄の福祉事務所 今P99

▲ 対象となる人

18歳未満の児童(引き続き治療が必要な場合には20歳未満の者 も含む)

▲ 対象の条件

生計の中心者の所得に応じた月額負担があります。

(2)特別児童扶養手当

一定の障害の状態にある20歳未満の児童を扶養する父母、または 実際の養育者に対し、支払われる手当です。所得制限があります。

(グ)問い合わせ先 お住まいの市区町村の児童福祉関係窓口 ◆P96

【支給額】

1級該当の障害児: 月額51.700円、2級該当の障害児: 月額34.430円



(3) 障害児福祉手当

重度の障害を持つため、日常生活に常時介護を必要とする在宅の 20歳未満の児童に対する手当です。所得制限があります。入院中の 受給(申請)可否は市町村によって異なります。

(↑)問い合わせ先 お住まいの市区町村の障害福祉窓口 → P96

【支給額】

月額14.650円

(4) その他の制度

疾病や治療によって、各団体 の療養制度を利用できる場合が あります。相談支援センター、 または各団体へお問い合わせく ださい。



■公益財団法人 がんの子どもを守る会療養費制度

治療期間が長期にわたることや、保護者の付き添いによる二重生活やきょう だい児の保育などによって生じる経済的負担に対し、療養費の援助をしてい

原則、療養援助委員会の審査会(年5回開催)で助成内容や金額を決定します。

がんの子どもを守る会 (*) 03-5825-6312

相談専用電話:平日(年末年始をのぞく)10時~16時

■公益財団法人 HLA研究所「淳彦基金」

詳しくはP76をご参照ください。

■佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」

詳しくはP76をご参照ください。