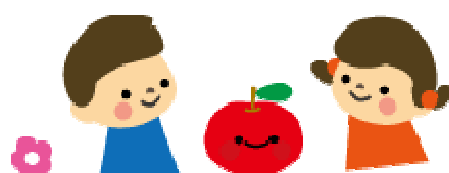
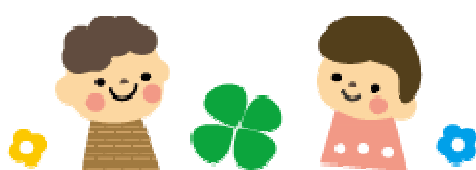


おきなわ小児がん 相談支援マニュアル

【第1版】



はじめに

“がん”は大人だけの病気と思いませんか？

日本では、こどものがんは年間 2000～2500 人が発症しています。

まだ遊びたい盛りのこどもたちが、小さな体でつらい治療に耐えています。

それをサポートする家族もまた、がんと闘っています。

沖縄県の小児のがん患者さんとそのご家族をサポートしてきた人たちの経験をまとめたマニュアル本を作成しました。

この本が、少しでもがんと闘っているこどもたちの“希望”となれば幸いです。



◆◆◆◆【 も く じ 】◆◆◆◆

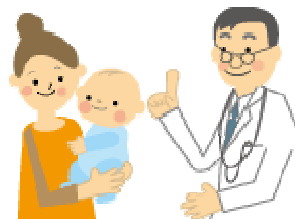
【1】	医療費制度・・・・・・・・・・・・・・・・	2
【2】	福祉制度・・・・・・・・・・・・・・・・	4
【3】	助成金・基金・奨学金・・・・・・・・	5
【4】	在宅療養（在宅緩和ケア）・・・・・・・・	9
【5】	離島におけるこどものサポート・・・・・・・・	13
【6】	入院しているこどもへのアプローチ・・・・・・・・	15
【7】	きょうだい児のフォロー・・・・・・・・	16
【8】	患児の親を支援する・・・・・・・・	17
【9】	HP・・・・・・・・・・・・・・・・	21
【10】	支援団体・・・・・・・・・・・・・・・・	23
【11】	書籍・その他・・・・・・・・・・・・・・・・	26

【1】医療費制度

【小児慢性特定疾患】

- ・申請先：市町村を管轄する保健所（北部・中部・南部・那覇・八重山・宮古）
 - ・対象者：新規申請は18歳未満まで。18歳時に基準に該当し、治療継続が必要な場合は20歳到達まで延長は可。指定された疾患と基準の双方に該当すること。該当するか主治医へ確認
 - ・受給決定は審査会にて決定されるため、却下の場合もあり得る
 - ・治療終了後5年経過した場合は対象にならない
 - ・疾患名の詳細は以下を参照
- ⇒ <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken05/index.html>
（厚生労働省）
- ※2015年1月に改正予定
- ・医療費：所得に応じて一部自己負担金あり
 - ・追加医療機関 申請すると2ヶ所まで医療機関を指定できる
 - ・県外の方は要注意（意見書の書式が異なる・都道府県と病院との契約を要する）
 - ・年1回更新が必要
 - ・訪問看護、訪問薬剤の利用ができるが、所得に応じて自己負担が発生する場合がある
 - ・脳腫瘍の場合：生検ができない場合、及び良性でも悪性新生物として申請が可能

短縮して、「小^{しょうま}慢」と呼んでいます



【こども（乳幼児）医療費助成制度】

- ・申請先：市町村
- ・こども医療費助成受給者証の取得を要する
- ・保険適用分が対象で償還払い
- ・自動償還方式（病院へ支払った後、役所への領収書の提示不要）を適用している市町村もある
- ・入院・外来の対象年齢は市町村により異なる
- ・所得制限を撤廃している市町村あり

【高額療養費制度】

- 限度額適用認定証を提示することで、保険適用分の窓口負担額が自己負担限度額（区分：A・B・C）までの支払いで済む
- 入院、外来にて使用 可（請求は各々）
- 入院月内での限度額適用認定証の取得をすすめる
- 申請先：加入する保険者（市町村国保課・協会けんぽ沖縄支部・職場担当部署など）

〈Point〉

- 新生児の場合：保険証交付前でも申請は郵送にて受付できる
- 念のため、公費に該当する場合でも申請を勧める



【育成医療】

- 申請先：市町村（平成 25 年度より）
- 対象者：満 18 歳まで。外科的処置などで確実なる治療効果が期待できる場合
- 医療費：所得に応じて自己負担額あり。所得制限あり。非該当の場合は、限度額適用認定証を案内する。



体験談

「お家に帰れる日を・・・」

小学校から毎日足にあざを作って帰ってくるぼくを、母親が病院に連れて行きすぐに入院して治療が始まりました。それまで普通に学校に通っていた日常が、一転して病室で治療に耐える日々が続きました。治療方針など何も知らず「漠然とした不安」の中、いつも付き添ってくれた母親と一緒にお家に帰れる日を、ただただ待っていたように思います。 30 歳代男性 医療関係者

【2】福祉制度

【身体障害者手帳】

- ・申請先：市町村
- ・更生相談所の審査会（例年：2月・6月・9月・11月）
- ・15条指定医による意見書を要する
- ・メリット：所得控除、日常生活用具（詳細はP11参照）

<Point>

病気による後遺症により障害が残った場合。

例えば、四肢切断や意識障害での寝たきりなど、“肢体不自由”での申請検討を
⇒車椅子や特殊寝台を給付事業にて申請できる

【特別児童扶養手当】

- ・20歳未満の身体や精神に障害がある児童を養育する父母又は養育者に対し、児童の福祉の増進を図ることを目的として支給される手当。
- ・申請先：市町村。
- ・医師意見書を要する。障害種別（8種）は医師の判断
- ・決定は県の審査会にて。
- ・1級：50,550円 /月 ・2級：33,670円 /月 （平成23年4月現在）
- ・所得制限あり

<Point>

申請の詳細は各市町村へ確認

短縮して、「特児」と
呼んでいます



【障害児福祉手当】

- ・20歳未満であって、精神又は身体の重度の障害により日常生活において常時介護を要する状態にあるものに対して支給される手当。
- ・一般入院している又は入院した場合でも受給できる。
- ・申請先：市町村。
- ・医師の意見書を要する。障害種別（8種）は医師の判断
- ・支給額：14,180円 /月

<Point>

申請の詳細は各市町村へ確認

後遺症で寝たきりの場合などに、検討してみてください





【各制度の申請の目安】

申請時期	利用できる制度	備考
入院した時点	①高額療養費制度・限度額認定証の申請 ②小慢の申請可否を検討 該当疾患の場合は早急に申請	
入院中	③がんの子どもを守る会 ④特別児童扶養手当の申請 ⑤障害児福祉手当の申請	⑤入院中でも手続きできる場合がある
退院前	⑥日常生活用具給付事業の申請 ⑦身障手帳の申請	



事例

（１）３歳、女兒

疾患名：神経芽細胞腫

家族構成：父・母・姉２人・本児の５名世帯 母は第４子妊娠中

医療保険：社会保険（父の扶養）

利用制度：特別児童扶養手当２級

がんの子どもを守る会 特別療養助成申請

その他：母の出産に備えて、父へ介護休暇申請の案内を行った

（２）１５歳、中学３年生、男児

疾患名：急性リンパ性白血病の再発

家族構成：母・姉・本児

医療保険：国民健康保険（母の扶養）

利用制度：特別児童扶養手当２級

がんの子どもを守る会 一般療養・特別療養助成申請

アフラック奨学金制度

その他：２歳の初発時に小児慢性・特児を受給していたが、５年以上の経過観察後の再発であったため制度利用せず
今回の再発で再度、各制度の新規申請を行った



【3】助成金・基金・奨学金

【がんの子どもを守る会】

〈療養助成について〉

〈対象〉 18 歳未満で小児がんを発症し、**抗腫瘍治療中**の患児の家族

療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的としている療養助成金事業

⇒小児がんとは、小児慢性特定疾患の「悪性新生物」に該当するものをさす

〈助成金額〉

●一般療養助成：一律 3 万円

- ・課税所得が 100 万円以下の方
- ・両親が共働きの場合は二人の課税所得の合算 など



●特別療養助成：審査会にて助成金決定

- ・所得制限なし
- ・入院療養のために必要な諸経費
- ・造血幹細胞移植など、主治医が治療上必要と認めたものにかかる経費など

〈その他〉

- ・ 特別療養助成を審議する審査会は年 5 回開催
- ・ 一般療養助成、特別療養助成ともに 1 回限り助成
- ・ 要件を満たしていれば、一般・特別助成の 2 通申請可
- ・ 基本、入院中の申請であるが退院後も継続して抗腫瘍治療中であれば、一般は申請可 ただし、抗腫瘍治療以外の申請は不可
- ・ 申請時に病名等で判断に迷うときは、病院 SW を通じて「がんの子どもを守る会」の担当 SW に電話相談可

⇒詳細は、「がんの子どもを守る会」のHPの確認を



【アフラック小児がん経験者奨学金】

〈事業概要〉

18 歳未満で小児がんを発症した小児がん経験者で、経済的理由により充実した学校生活が困難な方に、奨学金の給付を行う事を目的としている

〈対象者〉

18 歳未満の高等学校、特別支援学校高等部、高等専門学校、中等教育学校の後期課程、専修学校の一般課程及び高等課程に通学する、または入学予定の学生

〈奨学金制度〉

- ・ 月額25,000円を高校卒業まで給付（返還不要）
- ・ アフラックとの保険契約の有無は不問
- ・ 他の奨学金制度との併用可能
- ・ 学校長の推薦書兼成績証明書が必要
- ・ 申請時の世帯収入の上限額あり
- ・ 奨学生決定後は高校卒業まで給付

〈H26 年度奨学金募集要項例〉

新規奨学生の募集は、毎年 11 月から翌年の 2 月末日にかけて行われる

- ・ 募集開始 11 月初旬
- ・ 募集締め切り 翌年 2 月末
- ・ 奨学生内定 4 月下旬
- ・ 奨学生決定 5 月下旬



〈Point〉

希望の方はHPの確認を。

以下で募集要項・応募書類をダウンロード

http://www.aflac.co.jp/corp/mesena/mesena_kids_02/

公益財団法人がんの子どもを守る会 HP

<http://www.ccaj-found.or.jp>

〈問い合わせ先〉

- ・ 小児がん経験者奨学金制度
公益財団法人がんの子どもを守る会
TEL：03-5825-6311 10:00～17:00
- ・ アフラック 広報部 社会公共活動推進課
TEL：03-5908-6413 9:00～17:00

【公益財団法人 HLA 研究所「淳彦基金」】

造血幹細胞移植が必要な患者さんで経済的事情のある方へ、HLA 検査費用を援助。ただし「HLA 研究所」での検査費用に限ります。申込は主治医から行う必要がある。

基金についての問い合わせ・申し込み：「淳彦基金を育てる会」事務局

TEL：042-523-0571 FAX：042-524-3311

E-mail：pochit@mub.biglobe.ne.jp

HP： <http://www.hla.or.jp/atsuhiko>



【佐藤きち子患者支援基金】

日本国内に居住し、日本国内で造血幹細胞移植全般（血縁・非血縁を問わず）を受けることを望みながら、経済的事由により実施が困難な患者とその家族に対し、骨髄バンクに支払う費用や、造血幹細胞移植医療に伴う交通費・滞在費等を援助。

基金についての問い合わせ・申し込み：全国骨髄バンク推進連絡協議会 事務局

住所：東京都千代田区東神田 1-3-4 KTビル 3階

TEL：03-5823-6360(月～金 9時半～16時半)

FAX：03-5823-6365

HP：<http://www.marrow.or.jp>

E-mail：office@marrow.or.jp



体験談 「今・・・ようやく仲間と」

私は、14歳と19歳で消化器がんを患いました。がん告知を受けなかったため、両親や医療者に不安を打ち明けることができませんでした。しだいに学校にも通えなくなり、先生や友人は、私の元から離れていきました。誰にも相談できずに、ずっと孤独でした。たった一人でがんを闘わなければなりませんでした。現在、私は看護師になり、小児がん経験者の交流会に携わっています。20年という時を経て、今ようやく仲間と出会うことができた安堵感に包まれています。

30歳代 女性 看護師

MEMO



【4】在宅療養（在宅緩和ケア）

在宅療養を支えるためには病院の医療チームと地域の在宅医療チームの連携が必要です。

病院の医療チームには、医師や看護師のほか、ソーシャルワーカー、臨床心理士、薬剤師、リハビリスタッフ、検査技師、訪問学校教師、保育士などがいます。在宅医療チームは、訪問診療医、訪問看護師、学校関係者（学校、幼稚園、保育園）、行政（役所、保健所）、支援団体などになります。

子どもの在宅医療を行っている訪問診療医、訪問看護師は少ないのが現状ですが、地域の社会資源を上手に利用しましょう。



【訪問診療】

在宅での療養を行っている患者であって、疾病、傷病のために通院による療養が困難な者に対して、病院や診療所の医師が定期的に訪問して診療を行う。

※医療保険 利用可能。

※小児慢性特定疾患医療費助成制度を利用している場合、医療機関追加申請が必要。

ただし、利用できない医療機関もあるため、管轄する保健所へ確認必要。

【訪問看護】

医師の指示の元、訪問看護師が居宅を訪問し、病状の観察と看護、服薬管理、食事・水分・栄養摂取の管理、排泄ケア、医療機器等の管理・操作援助、ターミナルケア、家族支援等を行う。訪問看護を開始するには主治医からの訪問看護指示書が必要。

※医療保険 利用可能。

※小児慢性特定疾患医療費助成制度を利用している場合、所得に応じて負担。

※保健所へ申請の必要なし。

※保険適用外は自費。

※事業所によっては交通費が必要（要確認）。



沖縄県公益社団法人 沖縄県看護協会ホームページ【訪問看護ネット沖縄】で、沖縄県内の訪問看護ステーションの空き状況（利用者受け入れ可能状況）や、受け入れ可能な対象者等を含めた、訪問看護ステーションの詳細を観ることができる。

<http://hokan-okinet.jp/>

【訪問服薬指導】

医師・歯科医師の指示のもと、かかりつけの処方せんを受け付けている保険薬局や、医療機関の薬剤師が、患者宅を訪問し服薬指導を行う。

※医療保険 利用可能。

※指定薬局なし。

※小児慢性特定疾患医療費助成制度を利用している場合、自己負担なし。



一般社団法人 沖縄県薬剤師会ホームページに『訪問服薬指導実施薬局一覧』がある。 <http://okiyaku.or.jp/>



【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主体として実施。

※身体障害者手帳による福祉サービスが優先。

※未実施の市町村あり。他事業で対応している場合もあるので各市町村へ相談を。

※市町村により給付対象外の品目あり。事前に確認が必要。

※所得に応じた自己負担あり。所得により、利用できない場合がある。

<対象>

- ・小児慢性特定疾患医療受給者証をお持ちの方
- ・身体障害者手帳で日常生活用具給付を受けていない方
- ・病状が安定していて在宅で療養が可能と医師が判断した方

<給付品目>

①電気式たん吸引器 ②特殊寝台 ③入浴補助用具 ④車椅子 ⑤特殊マット ⑥歩行支援用具 ⑦便器 ⑧頭部保護帽 ⑨特殊便器 ⑩特殊尿器 ⑪体位変換器 ⑫クールベスト ⑬紫外線カットクリーム ⑭ネブライザー（吸入器） ⑮パルスオキシメーター

<問い合わせ先> 市町村担当課

<ーロメモ>

☆1ヶ月の自己負担額は世帯の課税状況に応じて決まる。複数品目必要な場合は、同月内にまとめて申請することで経済負担を抑えることが出来る。（月をまたいで別々に申請した場合、その月ごとに自己負担額の支払いが出てくる）

☆市役所は小児慢性特定疾患の受給者証の『診断名』を見て給付決定する。

本人・家族が希望する給付項目と診断名の関連がなければ給付は厳しい。

その場合、医師の意見書で判断を仰ぐ場合もあるので担当職員に確認を。



【身体障害者手帳による福祉サービス】

【日常生活用具の給付事業】

障がいの内容や程度に応じ、介護・訓練支援用具（特殊寝台、特殊マット、車椅子等）、自立生活支援用具（入浴補助用具、頭部保護帽等）、在宅療養等支援用具（吸入器、電気式たん吸引器等）、情報・意思疎通支援用具（盲人用時計、人工喉頭等）、排泄管理支援用具（ストーマ装具等）、居宅生活動作補助用具（住宅改修費等）の給付が受けられる。

※原則として在宅の方。

※原則定率費用の一分割負担。世帯の所得に応じ負担上限月額あり。生活保護世帯は免除。

※用具の給付要件あり。

※障害種別により、医師意見書が必要な場合がある。

※未実施の市町村あり。要確認。

※小児慢性特定疾患 日常生活用具給付事業もあるが、身体障害者手帳での給付が優先。

Point①

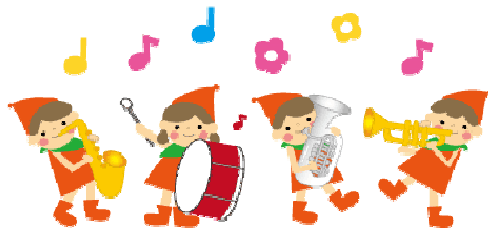
小児用車椅子（バギー）の給付対象は、“ベビーカーは小さすぎる、座位保持が保てない”等の理由のある児で、身体障害者手帳（下肢又は体幹機能障害）を取得している事

Point②

吸入・吸引器の給付対象は呼吸器疾患の受給者証を要する。指定疾患以外の場合は、医師の意見書で申請を認めてもらえるか役所へ要相談。

Point③

呼吸器疾患受給者証 及び 人工呼吸器使用 であれば、パルスオキシメーターの申請対象となる。



<こういうとき申請しました>

脳室上衣腫（脳腫瘍） 15歳 男児

本人のADL：寝たきり、介助にて経口摂取、意思疎通は困難

再発を繰り返し、腫瘍増大による脳圧迫にて意識障害となる。四肢麻痺や視力低下を認めた。

障害固定6ヶ月経過し、身障手帳（肢体不自由）1級取得。

家族が自宅療養を希望されたため、車イス・入浴補助用具・特殊ベッド・マットの給付事業を受け購入した。



【補装具給付・修理】

障がいの内容や程度に応じ、車イス（原則として在宅の方）・補聴器等の補装具の交付・修理が受けられる。

※給付物品によっては、更生相談所の判定が必要な場合がある。

※世帯の課税状況に応じ、費用の一部負担がある（所得に応じた負担上限月額あり）。

※本人又は世帯員のいずれかが一定所得以上の場合は支給対象外となる場合がある。

※補装具種目ごとに耐用年数あり。

＜問い合わせ先＞ 市町村担当課



公費での給付が間に
合わない！



レンタル費用の経済
負担が大きい！！

【小児在宅医療基金「ていんさぐの会」】

ていんさぐの会で吸引器、吸入器、パルスオキシメーター、発電機の無料貸出を行っている

対象はていんさぐの会に入会している方。年会費あり。詳細は事務局へ確認。

事務局 〒900-0003 那覇市安謝 215-1 安謝小児クリニック内

TEL：090-6863-1696 FAX：098-869-5171

<http://w1.nirai.ne.jp/tynsag/>



【ファミリー・サポート・センター】

ファミリー・サポート・センターとは、育児の手助けをして欲しい方と、育児の手助けをしたいと思っている地域の人同士が会員となって行う有償ボランティアの組織。

子どもの一時預かりや保育施設への送迎などの育児支援活動を行っている。

保育サポート講習会、会員同士の交流会、子育てに関するアドバイスなども行っている。

<http://www.pref.okinawa.jp/site/shoko/rosei/fukushi/famisapo.html>

【一般社団法人 Kukuru（くる）】

小児在宅支援を行っている。吸引器、吸入器、パルスオキシメーター、発電機の無料貸出を行っている（レンタル有効期間あり）。

対象はkukuru（くる）に入会している方。年会費あり。詳細は事務局へ確認。

TEL. 098-859-8768 FAX.098-859-8769

<http://www.kukuruokinawa.com/>



体験談 「友達とつながりたい・・・」

私が約6年の闘病を終えて辛かったことは、地元の学校の友達に会えなくなったこと、病棟内の友達を失った経験です。今では多くの経験を糧に日々頑張っていますが、当時年齢の近いサバイバーの方に会ったり、メールをしたり、そんな関わりがあれば嬉しかったかな、と強く感じています。

20歳代女性 会社員

【5】離島におけるこどものサポート

【八重山圏域におけるサポート】

八重山圏域での小児診療は「県立八重山病院」を中心としている

〈療育相談〉

八重山保健所 地域保健班

石垣市真栄里 438-1 TEL:0980-82-3241 FAX:0980-83-5949

〈訪問看護ステーション（小児対応）〉

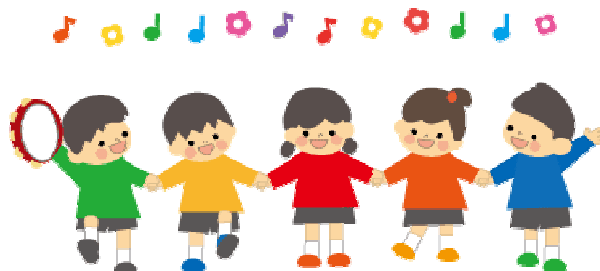
訪問看護ステーションうりずん 石垣市大川 547 興ビル 2 階 204 号室

TEL：0980-84-1221 FAX：0980-84-1230

〈医療機器〉

南西医療器 0980-84-3737

※レンタル機器はないので、購入になります



【宮古圏域におけるサポート】

宮古圏域での小児診療は「県立宮古病院」を中心としている

〈療育相談〉

宮古島保健所 地域保健班 宮古島市平良字東仲宗根 476 番地

TEL：0980-72-2420 FAX：0980-72-8446

〈訪問看護ステーション（小児対応）〉

訪問看護ステーションみやこ 宮古島市平良字下里 1165 番地 4

TEL：0980-73-5871 FAX：0980-73-5874

〈医療機器〉

南西医療器（株）

宮古島市平良字西里 975-4 我如古マンション 102

TEL：0980-74-2265 FAX：0980-74-2264

〈小児慢性特定疾患の給付事業所〉

（有）まるたか 宮古島市平良字西里 794-4

TEL：0980-72-0348 FAX：0980-72-0513

資料がないため、直接お問い合わせを

【離島のレンタル事業】

「ていんさぐの会」(P 1 2 参照)でのレンタルも可能だが、故障や返却時は本島の事業所まで配達料は家族負担になる。

八重山・宮古島で対応可。

【離島患者における通院渡航費助成制度】

がん患者さんに対し、本島や県外で治療が必要である方に航空運賃の一部を助成する制度。後日払い戻しがある。

〈利用対象者〉

※石垣市・宮古島市に住所がある方。

- ① 「特定疾患「小児慢性特定疾患」の受給者証を持っている方
- ② 悪性新生物(がん)に罹患している方のうち、主治医が「市外の医療機関での通院治療が必要」と認めた方
- ③ 上記①のうち低年齢および介護が必要で、一人での通院が難しい方に付き添いで同行する方(患者の2親等以内の親族に限る)

〈問い合わせ先〉

石垣市：石垣市健康福祉センター 0980-88-0088

宮古島市：宮古島市役所 健康増進課 0980-73-1978



【離島へき地のがん患者等の宿泊支援】

【がじゅまるの家】

〈利用対象者〉

離島や遠方から入院・通院する病児とその家族

〈利用料金〉

中学生以上：1, 150円

小学生以下：300円

病児：無料

〈利用予約〉

電話受付時間：9：00～20：00

1回に利用できる期間は連続20泊まで。相談の上、延泊も可能。

〈予約申し込み〉

〒901-1105 南風原町新川 272-16

TEL：098-888-0812 FAX：098-979-6771

<http://www.gajumarunoie.com>

【6】入院している子どもへのアプローチ

プレイルームで遊んでいる子、病室でカーテンを閉めきっている子、思春期の子など…、子の発達段階に合わせた声かけ・アプローチが重要。



【実際の関わり】

ほとんどのケースでは児の両親へ関わることが多い。

病児を抱え治療を行うことの不安、入院付き添いのストレス、他患児家族とのトラブルなど、長期になれば様々な問題があるため、児・両親が安心して入院生活を過ごせるよう支援。

学童期・思春期の児に対しては、MSWの役割を伝えることもある。

〈一口メモ〉

回診に付いて顔を覚えてもらったり、プレイルームで遊びを通して関わる
保育士と情報共有



体験談 「向き合って・・・ささえて・・・」

私は 20 年前の高 2 の夏に発症し、入退院しながら 1 年留年して学校復帰しました。入院中は、ありすぎる時間の中で焦りや不安を感じながら、答えがでない事をずっと思い悩んでいました。

友達や恋人の事、勉強や学校の事、将来の事…。患者個々で感じ方や違いますが、病気や体のケアだけでなく、悩みや不安に向き合って軽くしてあげる事も必要と思います。幸い私は友人に恵まれ凄く支えられました。

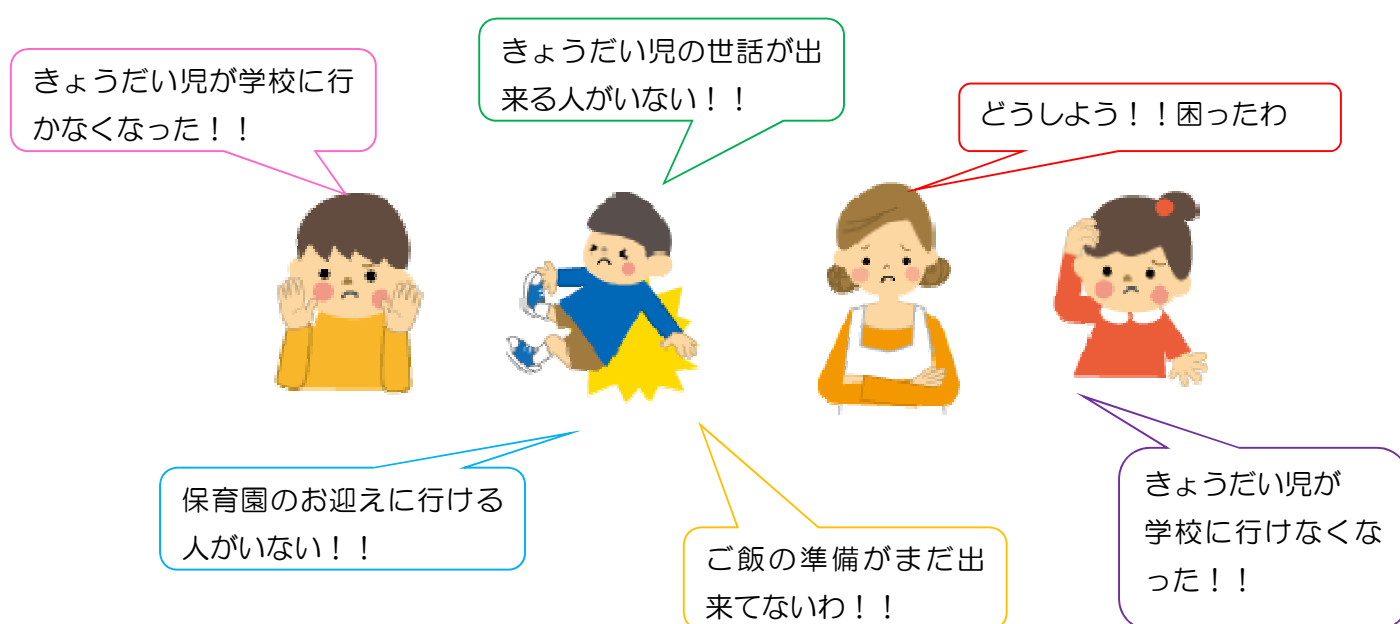
30 歳代 男性 会社員

【7】きょうだい児のフォロー

抗腫瘍治療は長期の入院生活が伴い、入院中は両親または祖父母が付き添いされていることが多い。

そのためきょうだい児は我慢を強いられることになり、幼児期・児童期の子どもには大変辛い時期である。

きょうだい児が疎外感や孤独感を持たないためにも、きょうだい児に対して、年齢に応じて、適切に疾患を説明することが大切であり、正しい理解・正しい知識を伝えることが重要である。



【きょうだい児の学校】

保育園・学校の先生または養護教諭に相談を
必要であれば父母いずれかの休職手続き（介護休業給付）

【きょうだい児の世話】

幼児期：保育所入所の手続きを行おう

保育課窓口で事情を説明「きょうだいががん治療を受け、入院が〇ヶ月の予定」と伝えて入所手続きを進めよう

【保育園などの送迎、食事の支度】

“ファミリーサポート”の利用の検討を。

事前登録となるので、市役所の子ども課で相談すること



【8】患児の親を支援する

【治療の^{だいたくしゃ}代諾者としての親】

親は子に対する親権を有しており、子どもの最善の利益を図ることができると考えられていることから、患者が小児の場合は親が代諾者となり医療の実施について判断を行う。子どもの治療決定には親権者が大きな権限をもつが、両親が別居していたり、親権者以外の方が養育しているなどの症例では病院ごとに対応がとられている。

〈民法第4章 親権（818条～837条）〉

- ・ 両親が婚姻中においては共同親権の原則から父母の両方に親権がある。
（第818条 第3項）
- ・ 別居中の親でも両方に親権があるので父母が2人で話し合って決めるか、2人が同意していることが大切。
- ・ 一致しない場合、あるいは親権者以外の方が意思決定する場合は医療の迅速性も考慮しながら所属組織の運用に則り、児の最善の利益を判断する。



【患児の付添者としての親】

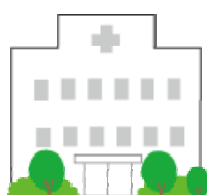
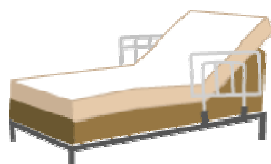
児によっては、初診の当日に入院したり、病院の医師から急な連絡を受けて入院する子もいる。



事例

学校から病院に直行させた児のお父さんは「クラスメートに挨拶させてやることもできず子どもに可哀想なことをした」と涙を流した。

我が子の発病に、親も児以上に衝撃を受け「なぜうちの子がなったのか」「自分のせいではないか」と動揺は計り知れない。また治療費や他の家族の心配など生活課題にも直面する。そのため相談支援担当者は早期に関わりをもち、他職種と連携しながら課題解決や心理社会的サポートを行う。



～ 17 ～



〈連 携〉

治療をうける子どもだけでなく家族にも寄り添い、彼らが抱えうる苦痛や緊張、ストレス等の精神的負担の軽減に取り組み、子どもは子どもらしくいられるように、また主体的に治療に臨めるようにサポートする人々を紹介する。

- ・ 臨床心理士：面接（カウンセリング）、遊び（プレイセラピー）などの心理療法や長期入院が児の発達に影響ないか発達検査や心理検査を実施。
- ・ 医療保育士：病棟・外来・診療所・病児保育室・障害児施設など医療現場で働く保育士。学会の認定を受けた医療保育専門士も県内で誕生した。
- ・ チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）：県外では 30 名弱が従事。
- ・ ピアサポーター：がん経験者、がんと向き合った家族の立場でサポートする。県内では、がんの子どもを守る会沖縄支部、Ti-da わらばーむ（P23 参照）、沖縄県地域統括相談支援センターなどに所属。

専門職間の連携、「病院と地域」のような機関の連携で家族全体を支えていく。

〈社会資源〉

- ・ 経済的な負担軽減策については『【1】医療費制度（P2 参照）、【2】福祉制度（P4 参照）』を参照。
- ・ 児の付添：親や親族だけでは付添が難しい場合、公的なファミリーサポート、NPO 法人等民間のファミリーサポートを利用している事例がある。（P12 参照）
 - ＊ 公的ファミリーサポートでは病院と居住地が遠隔の場合、居住地のファミリー・サポート・センターに登録後、病院所在地のセンターからサポーターが派遣される事例もある。
 - ＊ また生活困窮の状況に応じて利用料減額・無料の相談ができる。実施状況・対象者・回数は市町村ごとに異なる。

〈Point〉

第三者の付添可否は所属機関の方針で異なる。病棟責任者に相談を！



体験談 「私、元気で頑張ってます」

私の場合、腰痛や関節痛がはじまりで、琉大で検査し、そのまま入院となりました。あまり自分の身体がどうなってるのか自覚しておらず、注射や薬の副作用の辛さはありませんでしたが、母がずっと一緒に居てくれて不安はありませんでした。今は、自分が思ってた以上に自分を心配して下さった方に感謝の気持ちを忘れず、元気で頑張ってる姿を見せたいなと思っています。 30 歳代 女性 パティシエ

【養育者としての親】

自宅と病院の二重生活は親にとって時間的、精神的、経済的な負担となるが、特に幼いきょうだい児がいる場合は従来の家族機能が維持できなくなることで負担感が増す。

きょうだい児のサポート体制の確認や、必要時に社会資源の活用で親の負担軽減を図る支援を行う。

〈社会資源〉

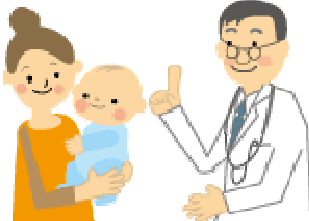
- ・ 一時保育（認可・認可外）
- ・ ファミリーサポート（P 1 2 参照）
- ・ 市町村の養育支援家庭訪問事業（市町村によって対応が違う場合もある）
- ・ 沖縄県母子家庭等日常生活支援事業（ひとり親家庭）
- ・ 学校担任や養護教諭：きょうだい児が就学児童の場合は学校での様子を見守り、スクールカウンセラーと連携している事例

📌 事例

児の入院直前まで、お母さんはきょうだい児の世話をどうすべきか夫と相談できず悩んでいた。両親と臨床心理士、MSW の 4 名で面談し、夫婦の対話促進をサポートしながら、子育て体制の確認を行った。社会資源の活用と祖父母の協力によって入院の日を迎えることができた。



【就労者としての親】



児の付添のため夫婦のいずれか、あるいはひとり親家庭では、就労中の養育者が休職や離職の問題に直面する。養育者の疾病ではないので傷病手当金は該当しない。

まず「焦って辞職しないように」メッセージを伝えることが大事であり、利用できる制度を確認しながら親の就労問題にも目を向ける。

〈職場の休業制度を知る〉

- ・ 労働契約書や就業規則を読み、職場の労働条件や介護休業制度を確認
- ・ 育児・介護休業法▶介護休業制度、子の看護休暇制度、勤務時間の短縮等の措置等も参照

〈離職した場合〉

雇用保険の受給期間延長

〈一口メモ〉

- ～ 親との信頼関係をたかめる工夫 ～
回診につくと気軽に話しかけやすい。
定期的な病室訪問を行う。
他職種との情報共有や連携をとる。



あるお母さんとのゆんたく

「きれいになるって素敵なこと」

ある日・・・、きれいなピンクのマニキュアをしたお母さんが、病院ボランティアにヘアカットとネイルケアを施してもらったと嬉しそうにお話しされていました。普段は会話も控えめな方ですが「夢のような時間だった。その場所だけキラキラ輝いてた。」と興奮がみ。時間的な制約だけでなく、児の入院中に美容室に行きたいと思うことが不謹慎ではないかと考えていたことなどしみじみ語っておられました。夢のひと時を抱きしめるように、お母さんは病室に戻って行かれました。



体験談 「普通って本当に素晴らしい・・・」

僕の場合、最初の症状は約1ヶ月くらい微熱が続きました。入院した日は、部活の他中学校との合同練習の日で、急に熱が上がり、足首が立てないくらい激痛がしました。僕の家庭は母子家庭で、全くお金もなく、「治療費は国が出してくれた」というふうに聞いてはいますが、実際のところ、どうなっていたかは分かりません。母は夜仕事をしているのにも関わらず、深夜3、4時に来てくれるのも普通でした。

抗がん剤の副作用で、食道炎になってしまい、唾も飲めないくらい口の中が荒れました。また、右足の末梢神経に影響が出てしまい、歩きづらくもなりましたが、リハビリの末に復活しました。どれだけ、口の中や臓器がボロボロになろうが、薬だけは頑張って飲みつづけました。

友達は、たまにお見舞いにきてくれたり、外泊許可が出たときはお家に遊びに来てくれたりしました。千羽鶴やカセットテープに録音した応援メッセージなども送ってくれました。入院していた時は、何で自分がかかるの？こんなに周りの人に迷惑をかけて生きている意味はあるのか？など、色々な事を考えました。しかし、同じ病棟に入院していた子供達の元気な姿に励まされ、その子供達から学ぶことが多々ありました。抗がん剤できついはずなのに何であんなに笑っていられるのだろう？と毎日思っていました。

入院して感じた事は、当たり前な事が普通に出来るって本当に素晴らしい事なんだなと、身を通して学びました。また、子供達に限らず、主治医や看護師の方、友達、家族の笑顔にはとても励まされました。

僕は今、そんなこんなで沖縄国際大学の二年生です。笑顔の治癒力というものがとても気に入り、心理学を学んでいます。将来は、病院で心理士として働き、少しでも自分のような辛い経験をしている方達の力になればと思います。

20歳代 男性 大学生

【9】HP

インターネットを検索する際は、信用できるサイトをご活用ください。

～沖縄県のがんや、がん対策に関する情報を知ることが出来る～

【沖縄県がん診療連携協議会 うちなーがんネット がんじゅう】

<http://www.okican.jp>

県内の患者さんやご家族向けの情報(患者会の紹介や患者必携の閲覧、がんについての講演会のお知らせなど)を掲載しています。更に、国立がん研究センターや沖縄県などリンク先も多く、幅広いがん情報を得ることが可能。

～各種がんの病態や治療、医療機関などに関する情報を知ることができる～

【国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報サービス】

トップページ <http://ganjoho.jp>

小児がんについて <http://ganjoho.jp/public/support/child/>

がんの冊子

小児がんシリーズ http://ganjoho.jp/public/ga_links/brochure/child.html

～米国国立がん研究所(NCI)のがん情報(PDQ®)の患者向け情報を翻訳して提供～

【財団法人国際医学情報センター がん Info.】

<http://www.imic.or.jp/cancer>

～がんに関する最新かつ包括的な情報を配信するサイト～

【がん情報サイト Cancer Information】

<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>

希少がんについての情報も「PDQ 日本語版がん情報要約」として掲載。PDQ (Physician Data Quer) は、米国国立がん研究所が配信する世界最大かつ最新のがん情報。

～がんになった親を持つ子どもをサポートする情報を提供するサイト～

【Hope Tree (ホープツリー)】 ～パパやママががんになったら～

厚生労働省支援事業。

http://www.hope-tree.jp/hope_tree/#hope01

～一般の方から医療提供者の方まで利用できるさまざまな医療関連情報を提供～

【m i n d s 医療情報サービス】

<http://minds.jcqh.c.or.jp/n/>

～小児がんの疾病に関する情報を知る事ができる～

【公益財団法人がんの子どもを守る会】

TEL：03-5825-6312 相談専用電話（平日 10 時～16 時）

<http://www.ccaj-found.or.jp>

～がんの予防や検診、がん患者さんやそのご家族に必要な情報を提供～

【がんナビ】

<http://medical.nikkeibp.co.jp/inc/all/cancernavi/>

【対がん協会】

<http://www.icancer.jp/>

～患者・医療関係者に対してがん医療情報を提供～

【NPO法人キャンサーネットジャパン】

がんに関するビデオ・冊子・セミナー情報を掲載し、がん患者さんを主たる対象にしている。同様に、医療関係者向けの有益な情報も提供している。

<http://www.cancernet.jp/>

～小児がんの治療向上をはかり、血液・小児がん患者および家族の健康と福祉に貢献する～

【特定非営利活動法人 日本小児がん学会】

<http://www.ccaj-found.or.jp/jspo/about/index.htm>

～小児がん拠点病院を探す～

【小児がん拠点病院（厚生労働大臣が指定した病院15施設）】

<http://ganjoho.jp/public/hosp/index.html>

小児がん拠点病院は、地域における小児がん医療および支援を提供する中心施設として地域全体の小児がん医療および支援の質の向上に資するなどの整備に関する指針の要件を満たし、第三者によって構成される検討会の意見を踏まえて、厚生労働大臣が指定した病院。

～小児がん専門医を探す～

【日本小児血液・がん学会】

専門医制度について（小児血液・がん専門医、小児がん認定外科医など）

<http://www.jspho.jp/specialist/>

【10】支援団体

【公益財団法人がんの子どもを守る会】

TEL：03-5825-6312 相談専用電話（平日 10 時～16 時）

<http://www.ccaj-found.or.jp>

【Ti-da わらばーむ】

沖縄県の小児がん経験者の交流会

TEL：098-942-3407(沖縄県地域統括相談支援センター)

FAX：098-942-3408

＜活動内容＞ 交流会の開催

＜活動場所：日時＞ お問合せください：奇数月、第2日曜日、13時～15時

【レモネードスタンドジャパン】

日本で本格的に「小児がん、AYA 世代のがん」啓発・研究推進」を支援するプロジェクト。

<http://www.lemonadestand.jp/about>

【NPO法人ゴールドリボンネットワーク・サバイバーネットワーク】

サバイバーネットワークにアクセスしてください。ネットワークを通じて、小児がん経験者とそのご家族へ情報を提供している。登録は無料。

<http://goldribbon.jp/informations/131004.html>

【小児がん経験者の会一覧（全国）】

団体名	まりも	ホームページ
連絡先	がんの子どもを守る会 （ソーシャルワーカー） TEL：03-5825-6311	http://app.mccolog.jp/t/typecast/209188/135833/12549357

団体名	Fellow Tomorrow フェロー・トゥモロー	ホームページ
連絡先	がんの子どもを守る会 （ソーシャルワーカー） TEL：03-5825-6311	http://homepage1.nifty.com/pediatrician/fellow.html

団体名	グラジュエートクラブ	Eメール
-----	------------	------

	(graduate club)	
連絡先	国立がんセンター中央病院で治療を受けた経験者の会	Email : peche0426@msn.com
団体名	福井県小児がん経験者の会 ecossa (いこっさ)	ホームページ (facebook)
連絡先	がんの子どもを守る会福井支部	http://www3.fctv.ne.jp/~nozomi-f/
団体名	Peer	Eメール
連絡先	静岡県立子ども病院で治療を受けた小児がん経験者方に限定。	Email : aik.012@ny.tokai.or.jp
団体名	WISH	ホームページ
連絡先	がんの子どもを守る会 (ソーシャルワーカー) TEL : 03-5825-6311	http://hm2.aitai.ne.jp/~1234ab/su_b3.html
団体名	四つ葉のクローバー	Eメール
連絡先	香川小児病院で治療を受けた小児がんの経験者 香川小児病院小児科 岩井艶子先生 TEL : 0877-62-0885	Email : iwait@kagawashoni.hosp.go.jp
団体名	Purity (ピュアティ)	Eメール
連絡先	愛媛県立中央病院構内のファミリーハウスを主な活動場所として交流。	Email : kouzou@m.ehime-u.ac.jp
団体名	MAKTY (マクティ)	Eメール
連絡先	がんの子供を守る会広島支部	Email : nishimura_kids_clin@hop.ocn.ne.jp
団体名	Heart ♡ Heart	Eメール
連絡先	がんの子供を守る会広島支部	Email : heart.to.heart.h220707@gmail.com

団体名	STAND UP!!	ホームページ
連絡先	若年性がん患者団体：35 歳以下の若年者が対象。	http://standupdreams.com

団体名	Smile Days	ホームページ（ブログ） Eメール
連絡先	久留米大学病院での治療経験者のみ参加を受付	http://kurumesmiledays2525.blog107.fc2.com/ Email : smiledays2525blog@yahoo.co.jp

団体名	NPO 法人ミルフィーユ 小児がんフロンティアーズ	ホームページ
連絡先	代表：井上 富美子（患者家族） 千葉県美浜区真砂 2 丁目 15-2-124	http://www.millefeuille.or.jp/index.html

団体名	がんの子どもを守る会新潟支部 オークの木（小児がん体験者の会）	ホームページ
連絡先	新潟県立がんセンター新潟病院 相談支援センター内	http://www3.hp-ez.com/hp/oaks-tree/page1

※その他の支援団体

団体名	小児がんネットワーク MN（みんななかま）プロジェクト	ホームページ Eメール
連絡先	代表 小俣智子	http://www.accl.jp/mnproject/ E-mail : mnproject@tenor.ocn.ne.jp



【11】書籍・その他

【ノバルティスファーマ株式会社 ～がん領域への取り組み～】

こころやコミュニケーションのサポート

<http://www.novartis oncology.jp/patients/support/>

「私だって知りたい」電子ブック

http://www.novartis oncology.jp/patients/support/digitalbook/hopetree/_S WF_Window.html

【チャイルドライフスペシャリスト協会】

医療を受ける子どもへの上手なかかわり方

チャイルド・ライフ・スペシャリストが伝える子ども・家族中心医療のコツ

原田香奈・相吉恵・祖父江由紀子 編著

http://www.jnapc.co.jp/products/detail.php?product_id=3156

【子どものがんー病気の知識と療養の手引きー】

がんの子どもを守る会発行

治療・晚期・教育・制度・終末期などに分かれており、読みやすい。

がんの子どもを守る会のHP→小児がんの情報・相談→小児がんとは→より詳しくお知りになりたい方に のところに掲載している。項目ごとに、PDFになっているので、ダウンロードや印刷も可能。

http://www.ccaj-found.or.jp/cancer_info/about_cancer/

その他、資料・報告書の掲載有り。資料は郵送も可能。以下HP参照。

http://www.ccaj-found.or.jp/materials_report/cancer_material/

【地域の療養情報 おきなわがんサポートハンドブック】

がんと診断された患者さんが活用できる相談窓口やお住まいの地域の支え合いの場の情報、経済的・社会的な制度などを、まとめている。

沖縄県保健医療政策課、お近くのがん診療連携拠点病院等で無料配布中。

<http://www.okican.jp/detail.jsp?id=21980&menuid=6375&funcid=1>



【一般社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO】

国際都市東京の持つアメニティ機能を充分活用し、子どもたちの夢の実現と、親御さん・ご家族が子どもたちと一緒にかけがえのない楽しい時間を作れ、心満たされる一週間になるようサポートしている。

〒141-0021

東京都品川区上大崎 2-8-15 峯ビル

電話：03-3440-2777

FAX：03-3440-2781

<http://www.guesthouse.or.jp/>

【メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン】

「難病の子どもたちの夢をかなえること」を目的として設立された非営利のボランティア団体。日本での活動は2014年で18年目を迎え、これまでに1,400人以上の子どもたちの夢をかなえてきた（1992年設立）。

〒102-0082

東京都千代田区一番町 9-8 ノザワビルディング 8F

電話：03-3221-8388

FAX：03-3221-8380

<http://www.mawj.org/>

MEMO



あとがき

医療制度、福祉制度が目まぐるしく変化する昨今で、小児がんという数少ない重い病気を抱え治療を行う、医療者、家族や支援者には、適切で信頼性の高い情報が必要です。島嶼県である沖縄においても、支援に偏りなく、同一の情報提供ができるような体制を整える必要があると考えています。

沖縄県では「がん診療連携協議会」の相談支援部会にて各現場で支援者として携わっている医療ソーシャルワーカー等が中心となり、県内の相談支援連携体制の構築や研修会などを行っています。

今までは、成人のがん患者の経験をもとに小児に応用しているケースが数多く見られました。こどもは大人のミニチュアでないという言葉どおり、相談を重ねるにつれ、小児の視点に立った相談支援が必要と感じられるようになりました。

そこで、小児がんを担当するMSWの経験や現場でのノウハウを持ち寄って、よりよい支援方法を検討したところ、この「小児がんマニュアル」本の作成に至りました。小児がん患者さんを支援する上で必要となる、家族視点での介入方法、各福祉制度、アプローチ方法などをまとめた沖縄県の地域に根ざした必携本となっています。

沖縄県の小児がん患者さんを支援する方々のお役に立てるよう順次改定してより良いものにしていきたいと考えています。

是非、ご活用下さい。

沖 縄 県 が ん 診 療 連 携 協 議 会 相 談 支 援 部 会
おきなわ 小児がん相談マニュアル作成ワーキング代表
永吉 美幸

【監修】

百名伸之（琉球大学医学部附属病院 骨髄移植センター）

【編集協力団体】

公益財団法人がんの子どもを守る会 沖縄支部

沖縄県がん診療連携協議会

【制作者一覧】

永吉美幸（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

片倉政人（公益財団法人がんの子どもを守る会 沖縄支部）

仲宗根恵美（地方独立行政法人那覇市立病院 総合相談センター）

金城笑美子（地方独立行政法人那覇市立病院 総合相談センター）

兼島典子（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

上原弘美（沖縄県地域統括相談支援センター）

井上亜紀（琉球大学医学部附属病院 がんセンター）

石郷岡美穂（琉球大学医学部附属病院 医療福祉支援センター）

樋口美智子（地方独立行政法人那覇市立病院 総合相談センター）

増田昌人（琉球大学医学部附属病院 がんセンター）

【おきなわ 小児がん相談支援マニュアル】

発行日 2014年8月1日 第1版発行

編著 沖縄県がん診療連携協議会 相談支援部会
琉球大学医学部附属病院がんセンター

発行 琉球大学医学部附属病院がんセンター 〒903-0215 西原町上原 207

本書の無断転写・複製・転載を禁じます。

但し、地方自治体や都道府県がん診療連携協議会拠点病院等の関係者による「がん対策」においては、その限りではありませんので、琉球大学医学部附属病院がんセンターまでお問合せください。



【お問い合わせ】 琉球大学医学部附属病院がんセンター

〒903—0215 沖縄県中頭郡西原町字上原 207

TEL:098-895-1368 FAX:098-895-1497

E-mail:mail@ryukyucc.jp