

5. 子どもの療養を支えたい

(1) 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」までお問合せください。

ファミリーハウス「がじゅまるの家」 ☎ 098-888-0812

FAX:098-979-6771 (受付時間:9時~17時)

〒901-0115 南風原町新川1272-16 HP:http://gajumarunoie.com

※利用予約の受付は、利用開始の1ヵ月前から前日まで。

(緊急の場合はその限りではありません。)

(2013年2月現在)

(2) 入院中の教育支援、復学支援

沖縄県の拠点病院と一部医療機関には、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特別支援学校による訪問学級が開設されています。院内学級を利用するためには、在籍する学校から転校する必要がありますので、主治医・看護師だけでなく、もとの学校の担任教師や院内学級の教師へよく相談することをおすすめします。

退院の見通しがたったら、そうした医療スタッフ、院内学級の担任教師をはじめ、もとの学校教師らと連絡・調整を図りながら、本人のからだの状態や学習の状況をもとに、本人も一緒に学校復帰の準備を進めましょう。



(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い、病気の子どもに関心が集まることで、きょうだいは何かと我慢を強いられ、寂しい思いをします。きょうだいへも病気のことを可能な範囲で説明し、一対一で対話をするのが大切です。また、きょうだいの担任教師や保育士などとも連絡をとり、きょうだいへの支援を依頼しましょう。

(4) 退院後およびAYA世代に関する相談窓口

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、診察の際にさまざまな問題や悩みについてアドバイスを受けましょう。

(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、育児に関する専門的な悩みを聞き、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。

☎ 問合せ先 各市町村の児童福祉担当課 ☎ P74

(6) 一時預かり事業、病児・病後児保育事業

保護者が病気や冠婚葬祭など緊急一時的に家庭での保育が難しい場合、乳児又は幼児を保育所等において、一時的に預かる事業を行っています(一時預かり事業)。

また、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も行っています(病児・病後児保育事業)。

☎ 問合せ先 各市町村の児童福祉担当課 ☎ P74



☎ コチラもCheck!

☎ P308 「小児がんの療養情報」



「私を支えてくれたもの」

私は10歳の時にがんを発病し、16歳で治癒しました。告知をされた時は、地元の学校に通えなくなることで、「病院で勉強できるの?」「友だちと遊べなくなるの?」など多くのことに悩みましたが、入院してすぐに院内学級で勉強を始めることができ、同じ病気と闘う友人も出来ました。闘病中は、もとの学校の友達、病院で知り合った友達との文通を通じて多くの人とのつながりができ、それは私にとって本当に大きな支えでした。

当時はインターネットも普及しておらず、がんに関する情報も少なく、母はがんに関する情報を図書館や書店で得ていたようです。最近では、ウェブサイトや書籍からがんに関する情報も多く得ることができます。また、多くの病院では相談員が常駐しています。ぜひ、そのような場を活用して欲しいと思います。悩みを自分の中だけでためず、多くの専門家や地域の情報を知ることによって解消して欲しいと思います。

闘病中は、病気以外の面で悩むことが沢山あり、それは病院の友達も同じでした。悩みを多方面の分野で支えてくれる方々に相談することで、病気を告知された時から治るまでの色々な場面の助けになると感じました。このサポートハンドブックを読まれている方々が、この本から多くの情報を得て支援とつながり、病気に明るく向き合ってもらえたら良いなと思います。

(20代 女性)

第3部

お金のことについて

