

5 教育支援

1 未就学児

病棟保育士2名が、小児医療センターに入院している子どもたちに、プレイルームや病室などで、遊びの提供・成長発達の促し・子育て支援を行っています。

2 小中学生(院内学級)

院内学級とは、長期入院の子どもたちのために、病院内に設置された学習の場です。近隣の学校である千代小学校、千代中学校の病弱特別支援学級の教室が、九州大学病院小児医療センター内にあり、担任が常に勤務しています。

●対象者

九州大学病院において病気やけがで長期の入院を要する小中学生

●手続き(転校)

病院に長期入院となった場合は、地元の学校から学籍を移動して入級します。しかし、地元の学校の教科書を使い、できる限り今までの学習を継続できるようにしたいと考えています。お便りや配布物、テストなども送付していただくなど、連携を取りながら学習を進めます。

●治療と学習

子どもたちは、辛い治療をしながらも、勉強が遅れたくないと、思っています。医療スタッフと連携を取り、教室・病室での授業に加え、オンラインでの授業も組み込みながら学習を進めることもあります。院内学級に来て、仲間と勉強したり活動したりすることは、とても大切です。規則正しい生活ができると同時に、病院にいることを忘れ、今までの自分を取り戻しながら、成長することができる、そんな場所でもあります。

●行事

儀式的行事(始業式、終業式、入学式、卒業式など)

運動会や遠足、音楽発表会、お茶会、出前授業(コロナ禍においては中止)

●復学支援

退院にあたり、本人・保護者の復学に関する相談に応じ、医療スタッフを交えて、地元の学校と学校連絡会を行います。

3 高校生

入院と同時に、小児がん相談員が本人・保護者の相談にのりながら、在籍高校と連絡を取ります。必要な場合は学校連絡会を行い、継続した学習ができるよう、病棟内で支援していきます。入院により、高校生活が途切れることのないように、できる限りの支援をしたいと考えています。

◎Study Place-AYA-(学習スペース)

高校生以上の方を対象とした学習スペースを病棟内に設けています。自己学習やオンライン授業、学習サポート、同世代の方との交流の場などとして利用できます。

◎学習サポート

週2-3回、14:00~16:00の間に、大学生・大学院生の学習サポーターによる学習支援を実施しています。状況に応じて病室や学習スペースにて、個別に対応しています。

◎タブレット・Wi-Fiの貸し出し

学習支援の一環として、必要に応じてタブレット・Wi-Fiの貸し出しを行っています。

高校に関するご相談は小児がん相談員にお声かけください。



6 就労支援

1 九州大学病院 就労支援

九州大学病院では、就労に関する相談をご希望の方に、下記の相談先をご案内しています。仕事と治療の両立の悩みや不安などについて専門家がお話を伺い、情報提供や助言を行います。

医療連携センターに、患者さんが「治療と仕事の両立」ができるように相談窓口と両立支援促進員（保健師、社会保険労務士、産業カウンセラーなどの両立支援の知識を有した専門家）を配置しています。病院内のがん相談支援センター、小児がん相談支援センター、福岡県難病相談支援センターと連携し、それぞれ、がん患者さんや難病疾患の方を対象に、病気の特性に応じた就労のご相談に対応しています。

対象者：九州大学病院に入院・通院するがんや難病疾患等の患者

日時：毎月第1水曜日 9:00～12:00

毎月第3金曜日 13:00～16:00

毎月第4火曜日 9:00～12:00

※事前予約制

場所：外来棟1階医療連携センター面談室

問い合わせ先 九州大学病院小児がん相談支援センター

電話番号：092-642-5200

受付時間：平日9:00～15:00

2 福岡産業保健総合支援センター

病気と仕事のことでお悩みの方に、両立支援促進員が医療機関と連携し、患者さんと会社の間を調整支援します。

対象者：がん患者、脳卒中等により療養が必要な方

問い合わせ先

福岡産業保健総合支援センター

電話番号：092-414-5264

ホームページ：<http://www.fukuokas.johas.go.jp>

受付時間：平日8:30～17:15

3 福岡県がん患者就労相談支援

就労を継続するために、がんと診断された時から治療と仕事を両立するための方法や社会保険制度の利用方法など、社会保険労務士が相談に応じます。

対象者：がん患者（面談の際に家族の同席が可能です。）

相談をご希望の方は、九州大学病院小児がん相談員までお知らせください。

4 九州がんセンター がん就労相談支援

がん患者等からの電話、面談等による相談を行います。 ※面談は事前予約制

対象：がん患者とご家族

場所：国立病院機構九州がんセンター

日時：平日10:00～16:00

注意事項：就職先の紹介は行っておりません。

問い合わせ先

国立病院機構九州がんセンター がん相談支援センター就労相談専用窓口

電話番号：092-511-2770

受付時間：平日10:00～16:00

5 ハローワーク福岡中央による就職支援

専門の就職支援担当者「就職支援ナビゲーター」を配置。能力や適性、病状、治療状況などを考慮しながら就職支援を行います。(予約制)

対象：次のいずれにもあてはまる方

- (1)がん・肝炎などで長期療養中の方で、医師から就労可能と診断されている方
- (2)ハローワーク福岡中央に継続して職業相談に通える方

場所：ハローワーク福岡中央

問い合わせ先

ハローワーク福岡中央 職業相談第一部門

長期療養者就職支援ナビゲーター

電話番号：092-712-8609

受付時間：平日8:30～17:15

6 福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター

難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんやご家族等のための相談窓口として福岡県と福岡市が共同で運営しています。進学・就労相談を含めたお悩みやご不安などをお聞きし、ニーズに応じた支援を行っています。

対象者：小児慢性特定疾病患児とご家族、難病患者とご家族

場所：九州大学病院 北棟2階

問い合わせ先

福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター

電話番号：092-643-8292

受付時間：平日9:00～16:00

7 患者会・支援団体

1 がんの子どもを守る会

がんの子どもを守る会には全国21の支部があります。各地域の会員ボランティアにより組織され、地元の医療関係者等の協力を得ながら、各地のニーズにあわせた相談会や交流会などを開催し、患児・家族と医療関係者のコミュニケーションを深めるとともに、患児・家族のよりよい療養生活の実現を目指して活動しています。

問い合わせ先

公益財団法人がんの子どもを守る会

電話番号：03-5825-6312(東京)

06-6263-2666(大阪)

受付時間：平日10:00～17:00

ホームページ：<http://www.ccaj-found.or.jp>

2 若年性がん患者団体 STAND UP!!

39歳までがんに罹患した若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体です。メンバー同士の交流やフリーペーパーによる情報発信をしています。

問い合わせ先

若年性がん患者団体STAND UP!!

ホームページ：<https://standupdreams.com>

(ホームページ内のお問い合わせフォームよりお問い合わせください)



3 メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

メイク・ア・ウィッシュは、3歳以上18歳未満の難病と闘う一人ひとりの子どもたちの夢をかなえるためにお手伝いをしている国際的なボランティア団体です。子どもたちが心に思い描く大切な夢をかなえることで、生きる力や病気と闘う勇気を持ってもらいたいとの願いから設立されました。現在は国内各地に支部を設立し、全国的に活動を展開しています。

問い合わせ先 公益財団法人メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン
 電話番号：03-3221-8388(東京本部)
 092-260-9290(福岡支部)
 メール：tokyo@mawj.org(東京本部)
 fukuoka@mawj.org(福岡支部)
 ホームページ：https://www.mawj.org

4 Hope & Wish(ホープ アンド ウィッシュ)

公益社団法人「難病の子どもとその家族へ夢を[通称:Hope & Wish]」は、全国の難病を患う子どもさんご家族を応援する非営利団体です。

活動として、ウィッシュバケーション(家族旅行)など、旅行中の身体的ケアや金銭的な面も含め、難病を患う子どもさんご家族に楽しんでいただくお手伝いをしている団体です。

問い合わせ先 公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を
 電話番号：03-6280-3214
 受付時間：平日9:30～17:00
 メール：info@yumewo.org
 ホームページ：https://www.yumewo.org

5 ゴールドリボン・ネットワーク

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは、小児がんの子どもたちが安心して笑顔で生活できる社会を目指し、小児がん経験者のQOL向上のための支援や、治療方法・薬の開発への支援、小児がんに関する理解促進のための活動を行っています。大学進学のための給付型奨学金や小児がん治療にかかる交通費等補助金制度に加えて、治療に伴う髪の毛にお悩みの方にはニット帽をプレゼントしています。また「サバイバーネットワーク」(登録無料)ではご招待イベントなどの情報をメールでご案内いたします。

問い合わせ先

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

電話番号：03-5944-9922

FAX番号：03-5944-9923

受付時間：平日10:00～16:00

ホームページ：<https://www.goldribbon.jp>

6 Japan Heart –スマイルすまいるプロジェクト–

スマイルすまいるプロジェクトでは、18歳以下の小児がん治療中の子どもさんや、小児がんの治療終了後から、1年以内の小児がんの子どもさんとご家族の旅行(2泊3日以内)・外出に、ジャパンハートの医療者が付き添い、旅行や思い出づくりのサポートを実施しています。

問い合わせ先

特定非営利活動法人ジャパンハート

ホームページ：<https://www.japanheart.org/>

(ホームページ内のお問い合わせフォームよりお問い合わせください)

7 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

難病と闘っている、もしくは、生命に危機のある病気と共に生きている3歳から18歳までの子どもさんと、ご家族の東京エリアへの受入れ、ご家族で素敵な時間を過ごして頂くお手伝いをいたします。

問い合わせ先 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO
 電話番号：03-3440-2777
 FAX番号：03-3440-2781
 ホームページ：<https://guesthouse.or.jp/tothefamilies>
 (ホームページ内のお問い合わせフォームよりお問い合わせください)

8 認定NPO法人にこスマ九州

小児がん経験者のための支援団体として、小児がんを経験者のための交流キャンプ「にこスマキャンプ」や小児・AYA世代のがん経験者の茶話会「にこトーク」、 「にこスマ家族の集い」などの交流会を行っています。また、小児がんに対する啓発活動としてチャリティカレンダーの作成やレモネードスタンド、国際小児がんDayや世界小児がん啓発月間など他団体との共催イベントも行っています。

問い合わせ先 認定NPO法人にこスマ九州
 電話番号：092-553-6408
 メール：info@nicosuma.net
 ホームページ：<https://nicosuma.net>

9 親の会 すまいる

九州大学病院小児医療センターを中心に活動しています。病院において、子どもさんの入院に付き添った経験のある親たちのグループです。病棟や病棟外でのおしゃべり会や自転車の貸出し、夏祭りやクリスマス会などのイベント活動をしています。

問い合わせ先 親の会すまいる
 メール：q.smile2016@gmail.com

8 情報収集

1 国立がん研究センター

●小児がん情報サービス

小児がん情報サービスは、国立がん研究センター内のがん対策情報センターが、がんの情報を発信しているウェブサイトです。子どもさんやご家族をはじめ、一般の方や医療専門家に対して、がんについて信頼できる最新の情報をわかりやすく紹介しています。

問い合わせ先

国立がん研究センターがん情報サービス

メール：ganjoho-admin-contact@ncc.go.jp

FAX番号：03-3547-8577

ホームページ：<http://ganjoho.jp>

●がん情報サービスサポートセンター

がんに関する心配事や知りたい情報についてご相談できます。がん患者さんやご家族に必要な情報は「がん情報サービス」を中心にお伝えしています。

また、がんの情報や支援の方法について相談することができるお近くのがん相談支援センターをご案内いたします。

電話相談：0570-02-3410(ナビダイヤル)

03-6706-7797

相談無料・通話料自己負担 原則20分以内

受付時間：平日10:00～15:00

2 国立成育医療研究センター

●全国の小児がん診療施設の情報

小児がん診療の質の向上や小児がん患者さんへの適切な医療の提供へつなげるため、各施設のご協力を得て小児がん診療施設についての情報が掲載されています。

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html

問い合わせ先

国立成育医療研究センター小児がんセンター内
小児がん中央機関事務局

メールまたはお電話にてお問合せください

メール：shounigankyoten@ncchd.go.jp

FAX番号：03-3416-0181(代表)

「小児がん中央機関事務局 担当者」をお呼び出してください

受付時間：平日9:00～16:00

3 セカンドオピニオン

セカンドオピニオンとは、現在診療を受けている病院の主治医とは異なる医療機関の医師に「第2の意見」を求めることです。現在の治療方針が適切なのか、他の治療法があるのか、患者さんが納得のいく治療法を選択することができるように、他の医師に意見を聞くことをいいます。

セカンドオピニオンを希望される場合、まずは主治医へご相談ください。紹介状等の書類が必要となります。セカンドオピニオン外来の受診は完全予約制です。ご家族より希望する医療機関へ電話にて申込みを行っていただくこととなります。

セカンドオピニオン外来は自由診療のため全額自費負担となります。料金は各施設により異なります。詳細は各施設にお問い合わせください。



9 子ども達へのサポート

1 子ども自身へのサポート

子どもは、大人が思っている以上に敏感で、周囲の状況や自分の体調から様々なことを感じています。今起きていることや、これから起きることが分からない上に体調も悪くなると、とても不安になります。子どもによっては、これから初めての入院や検査、治療など新しいことや慣れないことを経験する機会が多くなるかもしれません。「なんで入院するの?」「これからどうなるの?」といった子どもからの問いに対してどのように答え、なにをどの程度伝えたらよいのか悩まれるご家族は少なくありません。また、環境の変化やこれからの治療が子どもの心にどう影響するのか心配するご家族もいらっしゃいます。

子ども自身が自分の病気や治療について知ることは、とても重要です。「治したい」という気持ちをもって、納得して治療に臨めるようにするためにも、子どもにどう伝えるか、医療スタッフと相談してみましょう。様々な職種のスタッフが協力し、子どもとご家族が安心して治療を受けられるように様々なサポートを行っています。

●遊びの機会

ストレス発散、感情表出、安心感、成長発達を促すための遊びなど、子どもの状況や好みに合わせた遊びを提供します。

●検査、処置、手術や治療に対する心の準備のサポート

不安軽減のためのお話や頑張れそうだと思うような作戦を一緒に考えます。

●入院、病気や治療に関する理解や受け入れを促すサポート

お話をしながら、子どもがどのようなことを知っているのか、誤解などはないかを確認し、心配していることをどのように解決できるのか一緒に考えていきます。

●復園、復学のサポート

心配なこと、不安なことは何か、お友達や周囲の人に病気のことをどのように伝えるかなどを一緒に考え、少しでも安心して元の生活に戻れるようにお手伝いします。

このようなサポートを通して、子ども自身が本来持っている乗り越える力が引き出され、病院での経験が前向きなものになるよう、子どもや家族が中心の医療となるようお手伝いしています。

2 きょうだいへのサポート

病気をもつ子どものきょうだいは、様々な気持ちを抱きやすくなります。

離れて過ごすことが増えるきょうだいへの関わりや、病気の伝え方など医療者と一緒に考えていきましょう。



病気の子どものきょうだいをサポートしているNPO法人もあります。きょうだい向けの小冊子も準備していますので、ご希望の方は小児がん相談員にお声かけください。

- きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ(NPO法人しぶたね)
- 小児がんの子どものきょうだいたち(公益財団法人がんの子どもを守る会)

3 小児緩和ケアチーム

子どもさんの病気の種類に関わらず、病気や治療による様々な辛い症状や心の不安などが少しでも和らぐよう、お手伝いいたします。身体の痛みや不安や心配などが少しでも減るように、多職種で支援するとともに、子どもさんだけでなく、きょうだいを含めたご家族の生活の質(QOL)を向上させるために活動しています。

4 きょうだいの保育サービス

病気になった子どもにきょうだいがいる場合、特に付き添い入院されるとき、きょうだいを誰がどのようにサポートするか、まず気にかかるかと思えます。地域のサポートなども利用可能な場合がありますので、確認してみてください。

◎保育所などの保育サービス

ご家族の入院などにより保育所を利用できる場合や、緊急に保育を必要とする子どもを一時的(1日単位など)に保育する制度がある場合もあります。

利用条件や定員等は各自治体により異なるため、詳しくは窓口にお問い合わせください。

問い合わせ先 各自治体の窓口(保育所等を管轄している部署)

◎ファミリーサポート

各自治体が運営しているサービスです。依頼会員と提供会員が、地域内で相互援助活動を行う会員組織です。事前登録制となっており、利用時間により料金が発生します。

(実施していない自治体もあります)

◆このような時に利用できます。

- 幼稚園・保育園等の送迎
- 学童保育の迎えや帰宅後の一時預かり
- 学校帰宅後の預かり など

問い合わせ先 各自治体のファミリーサポートセンター

10 治療後のこと

1 小児造血幹細胞移植後患者フォローアップ外来

移植後には、感染症やGVHDだけでなく、時間が経って身体の様々な臓器から発症する「晩期合併症」が起こることがあります。これらを予防したり、早い段階で発見して適切な治療やケアにつなげたりするために、退院後も定期的に検査や診察を受けていただくことが必要になります。

当院の小児造血幹細胞移植後患者フォローアップ外来では、造血細胞移植を受けた患者さんご家族の退院後の生活支援を行っています。専門的な知識を身につけた看護師が、面談を行い症状や悩みなどを把握したうえで、医師や関連職種と連携して問題解決に向けた指導・アドバイスをを行います。

外来窓口：北棟5階

診察日：水曜日・木曜日

問い合わせ先 小児医療センター

電話番号：092-642-5427

2 小児AYA世代がんフォローアップ外来

小児がん経験者が増える中で、がんそのものや治療などの影響によって晩期合併症(成長・臓器機能・生殖障害、二次がん)が生じることが分かってきました。病気の種類や受けた治療によって、将来起こりうる晩期合併症が予測できます。

当院のフォローアップ外来では、小児がん経験者の方が過去に受けた治療内容を把握して、必要に応じて専門家に診てもらえるよう調整を行い、多職種とフォローアップしていきます。まずは、小児がん相談支援センターにご相談ください。

外来窓口：北棟5階

診察日：金曜日

問い合わせ先 小児がん相談支援センター

電話番号：092-642-5200