

つぶやき

パパと
ママと
本人の



はじめに

・学生サークル小梅とは：

医療・介護に関することを学ぶ学生が、石川県がん安心生活サポートハウスでのボランティア活動を通して、「いのち」や「暮らし」に関して学んでいます。

・この冊子について：

ある時、小児がん経験者と家族の会“くるみカフェ”に参加されているお母さんから「入院中は情報がなくて、とても不安だった」という言葉を聞きました。

そこで、くるみカフェのみなさんと治療中に欲しかった情報や困り事、その工夫などについて話し合い、その内容をまとめて、いま不安の中にいる方々の元にお届けすることになりました。

冊子をまとめるにあたって5歳～26歳の小児がん経験者13名、ご両親10名に協力していただきました。

また、自分たちがインタビューして気づいたことを「ワンポイント」として記載し、社会資源などの情報も追加しましたので、参考にしていただければ幸いです。

学生サークル小梅一同

(この冊子は平成30年度北國がん基金の助成を受けて作成しました)

目次

療養の時期ごとの困りごとと工夫

診断されたころ	03
入院中	05
退院が決まったころ	14
パパ・ママが今感じていること	15

がんを経験した子どもたちの声

学童期の子どもたち	17
大人になった子どもたち	18

療養に役立つ情報

相談窓口	24
リンク集	25
つどい場はなうめのこと	29

療養の時期ごとの困りごとと工夫

どんな時にどんなことに困ってた？

どんな気持ちだった？

どんなことに気がつけたらいい？

そんなパパ・ママの声を集めました。

「うちだけ？ 自分だけ？」

という時、一人じゃないよ

という思いのこもったメッセージです。



診断されたころ

パパ・ママの気持ち

何で僕じゃなくて
息子にくるんだ…

これから
どうなって
ゆくのか？

何でうちのの
僕らなの…

みんな
どうしてるの？
情報が欲しい

生存率の話
聞いてつらい…

いろんな情報が入ってきて
原因を探してしまう。
自分たちのせいではないと
わかっていても
自分を責めてしまう。

親が気づいた小さな変化は
些細なことだけど後から思えば
何かの前兆だったことも多い。
ちょっとしたおかしいなどという感覚を
大切に、しっかり医療者に
伝えたいと思います。

もともと別の診断が
されているけど
急がんと告知される
→ショック、動揺



情報源は
ブログ

気持ちは
溜め込み過ぎないのがコツ！
泣きたい時はお風呂で思いっきり。
家族とは時には喧嘩になるけど、
気持ちを伝え合うことで
分かり合えることも多い。

夜は、つい悪い情報ばかりが目についてしまいます。不安になるとつい
ネットサーフィンしてしまいますが、
できれば明るいうちに。



告知に関するエピソード

子どもに病気のことを
打ち明ける
タイミングが難しい

子どもの反応や質問に
どう答えていいのかわからない

子どもから聞いてきた
タイミングで少しずつ
伝えていく

告知してからのほうが
子どもが治療に
積極的になった

レモネードスタンドなどの
イベントを通して
何気なく伝えた

治療が終わって
小学校2年生の時に
主治医から子どもに
言ってもらった

兄弟のことについて保育園や児童相談所が
相談に乗ってくれたという声もありました。

16ページの当事者の体験談も
参考にして下さい。



入院中

子どもの様子と過ごし方

テレビカードにすごく
お金がかかった

好き嫌いや調子の良し悪しで
食事が大変だった

体調の良いときは退屈があるので
どうやって過ごすのか
考えなくてはいけない
プレッシャーがあった

大部屋では、みんなが仲良くなったり、年の近い子がいて
楽しくてよかった

行事があってよかった
(クリスマス、夏祭り、映画…)

体調が良い時には体を動かす遊び
点滴等で動けない時は
折り紙、迷路、字の練習、DVD



病院の階段で「ゲリコ」

ポータブルテレビを
持ち込める時もあるので、
事前に病院に確認するのも
良いですよ!



学校・院内学級

学校に籍を
残しておけない……

もともと通っていた学校では
「うちの学級の子じゃない」
という感じになるのが寂しい


もともと在籍していた
学校と自分たちの
つながりが欲しい

籍はないけど
机を残してくれていて
うれしかった



学校のお友達からの
お手紙などが
励みになった

お兄さんやほかの子と遊んで
いるとき、子どもが楽しそう
だった



院内学級がある病院もあります。
学習の場、交流の場でもあり、復学の相談にも乗ってもらえます。
院内学級がない場合は入院中の学業について
がん相談支援センターの医療ソーシャルワーカーに
相談しましょう。

入院中

パパ・ママの気持ち

子どもの調子によって
自分の精神状態の変化
も激しかった

何もできない
のが辛い

ネットで病気について
調べるといろんな情報があり
疑心暗鬼になった

子どもも外出できなくて
かわいそうだけど
自分も切羽詰ってくる

辛い治療を選択して
よかったのか？

やらなくて後悔するより
やれるものはやっておきたいという
気持ちで決断した

自分がおかしいんじゃないかと思い
カウンセリングの専門家に
話を聞いてほしいと思った

辛い時はとにかく
治ることを信じる

自分に言い聞かせました



ある程度情報を得たうえで、医療者、専門職から
説明してもらいましょう。お話を聞く時は、
事前にしっかり時間を取ってもらうこと、
聞きたいことを箇条書きで
書き出しておくことがコツです。

入院生活中的リフレッシュ

闘病している仲間の
存在の大きさ

母親同士のおしゃべりが
ストレス解消になったし楽しかった

入院しているときの
人間関係が
難しかった・・・

先輩ママからの話しを
聞いて、楽になった

プレイルームなどで話していたが
他の入院中の子がいると
安易に話せない

ナイトラウンジやコーヒーが飲める所
気持ちを話せる場や一息つける場が
あったらいいなあ

アロマの足浴、
ハンドマッサージをしに
来てくれた人がいた!

廊下ですれ違った
ときに情報交換

夜に相談できたり、シャワーとか
自分のことができると良いし
そんなとき子どもを見てくれる人が
いたらうれしいな

家族以外の面会がリフレッシュに
なることもあり、他人が来てくれる
ことに意味がある



看護師さんからの癒し

入院したてのころは病気のことで頭が
いっぱい…だけど、時間がたつに
つれて普通の会話がうれしかった。
例えば、休日どこにいったかなど
看護師の個人的な話!

良く食べたのはインスタントラーメン、
子どもが残したもの、パパの手作り弁当、
インスタントスープ、コンビニのサラダ、
レトルトのカレーや親子丼、
コンロがある場合は鍋焼うどんも
オススメです!

子どもが喜ぶことを
看護師さんが一緒に
してくれてうれしかった

こんな気持ちで乗り切りました!

ストレスを実感する暇もない
けど、ストレスは溜まっているから
息抜きは必要

子どもが元気に
生きること
日常生活を送ることが目標
「普通が一番」

親は生存率で頭が
いっぱいでも
子どもは今日これが
できて嬉しい

子どもの生命力・
回復力をみていると
頑張らなきゃと思う

子どもは
何年後と考えるのではなく
今日調子がいだけで元気
それを見て親は安心する

家、病院、仕事、育児など
生活サイクルがしんどい・・・
治療がうまく進んでイベントを
一緒に過ごせることが力になった

1日1日を
大切にする

仕事

職場であれこれ
詮索されるのが嫌だった

パートだったため
辞めなきゃいけない
状況になった

「休業・休暇扱いにする
こともできるよ」と
上司から提案があった

信頼できる上司には
伝えて配慮してもらった

仕事を辞めなきゃいけないが
前年度の所得があるから
税金などの負担が大きかった

大学の講師をしていたから
授業もあって休めなかった

途中から他の先生に変わってもらったり
単発の講義のみにしてもらうとか
週1日だけ授業に行くとかできた

仕事が
気分転換
になった



同僚が配慮してくれて
早く帰ったり
休んだりしやすかった

つきそっているママの出勤時間が
決まっていたのでそのタイミングで
祖父母と交代して対応していた

仕事のことや経済的なことは
がん相談支援センター(25ページ)に
相談をしましょう。
就労については社会保険労務士による
相談も受けられます。



家族のこと



ママ

パパは
そんなに働いて
どうするの？

家に帰っても
やることがいっぱい…

ゆっくりなんて
できない

パパへの
家事などの指示は
文字に残る
メールやLINEで！
(言葉だけでは
忘れてしまうから)

家を
守りたい

ためれるものは
ためとかないと…
(お金)



パパ

夜中・早朝に家事
をこなして出勤

夫婦で喧嘩もしたけど
連帯感も生まれた

一方で
頑張りすぎて
潰れてしまうことも…

役割と達成感が欲しい
自分にもできることがある

転職から帰ってきてから
一年で病気になった。
「結果どうなるかわからないけど、
帰ってきてくれてよかったよ」

と父から言われて
素直な気持ちが
うれしかった。

家族みんな
巻き込んで協力
してくれた

入院生活が長いと聞いて
弟を実家の方に
住民票を移して預けた
(学業や生活のことを考えて)

実家が近くて
助かった

きょうだいの面倒
ご飯を作ってくれる

祖父母と
タイミングが合わず
衝突してペースを
乱されることもあった

きょうだいのこと



ママ

病気の息子も
きょうだいも
どちらも100%大事
とにかく家に
帰りたかった

週末は病院を家族と交代して
きょうだいと過ごし
寝ているうちに病院に戻った

目がさめるとママがいなくて
寂しがっていたが自宅できょうだいと過ごす
ひとときは大事な時間だった

きょうだいの
幼稚園のママ友が
お泊り、お祭りなどに
誘ってくれた

うれしい気持ちと
やっぱり寂しかったらうなど
いう気持ちになった



病室で家族で過ごせると
とても良い気分転換になった
逆に過ごせないと辛く寂しい

自分は慣れない家事と
仕事で精一杯で、
母親のようにはなれないと思った

ママがいないと
思春期のきょうだいと
接するのが難しかった

きょうだいは
保育園で遊ぶことで
気が紛れていた

きょうだいは
祖父母に預けて
割り切っていたせいか
ママとあっても
駄々をこねることはなかった

家族みんなで過ごす時間には
工夫が必要ですが大きな力になります。
面会する場所については入院先にも相談をしましょう。



医療者との関係

治療の流れを
しっかりと知りたい

看護師さんが忙そうで
子どもを見てほしいと
言いづらい

医療者に
遠慮してしまう

疾患に関することや
治療のリスクを教えてください

尿量を測らなければならない
のがしんどかった。

医療者との関係を
悪くしたくない

可能な限り子どもの
そばにいて欲しい

看護師さんに
どこまで
頼っていいの？

足浴やおむつ交換など看護師さんが
やってくれると知らなかった

治療のさなか、親も子ども医療者も
治療に集中しがちですが
その中でも、子どもは毎日成長していて
そんなことを主治医や看護師さんとも
共有できるとうれしい

担当看護師や医師には
何でも相談したほうがいいです

入院中にも親が気づいた
小さな変化は医療者に
伝えたいと思います

医療者も含めた周囲の人たちの言葉
や行為を素直に受け入れられない
気持ちの時もあるということを知りたい



交代した看護師さんが挨拶にこられたら、
比較的ゆとりのある時間帯やお願いしたいことを
相談してみましょう。

復学

ほかの子との違いが気になる
退院＝治ったではなく、
再発が不安
病院からの電話が怖い

髪や手術痕があることで
いじめられないか心配

卒業式などの行事に
参加させてあげたい

可哀そう、辛そうと思われるのが辛い
特別扱いしないでほしい

障害を意識されるより、
何気ない気遣いで
その子が自分の障害を
マイナスにとらえなくて
すむようになることが理想

退院してからリハビリ期のようなものを経て
段階的に復学したい

学校の人みんなに
病気について
知ってもらいたい

保健室登校から
始めた子もいる



養護教諭、教師、スクール
カウンセラーなどの
相談がしたい

配慮して欲しいことで
教育委員会に掛け合った

復学は子どもの意思を
尊重しながら選びたい

難病相談支援センターの
シートが役立った

27ページに連絡シートを
紹介しています。

院内学級、ソーシャルワーカー、
復学する先の教頭、担任、
養護教諭などと準備を進めましょう。

パパ・ママが今感じていること

告知について
大変な思いをしたと
思ってもらえるか、忘れて
先に進んでもらえるか
悩む・・・

本人は病気の経験や
後遺症を勲章だと
思っている。
その気持ちを大切にしたい。

子どもが自分の
病気の経験とか
後遺症を個性と
言ってくれて
頼もしく感じた

人生のステージに
立つことは試練であり
成長の機会であると
いうことをしみじみ
感じる

病気を自分の個性
として受け入れる
姿に成長を感じる

病気という試練の
おかげで自分も
いいおじさんになれた



がんを経験した子どもたちの今

幼児期・学童期の子どもたち

大人になった子どもたち



幼児期・学童期の子どもたち

- Aちゃん 女子・小学生(3年前に退院)
最近頑張っていること:ピアノ
得意なこと:縄跳び 将来の夢:建築士
(ママより)入院中担当の看護師さんが「結婚する時は是非、結婚式に出て欲しいです」とおっしゃってくださっていたのですが、私(母)は、当時、1日1日を生きるのに必死で、そのお話もなせか上の空のような気持ちでした。治療を終えて3年、その看護師さんが結婚され、娘は幸せを運ぶリングガールを務めさせていただきました!入院中は思いもよらなかった、こんな未来があったのかと、胸が熱くなりました。
- Bくん 男子・5歳(0歳の時に神経芽腫を経験)
できるようになったこと:縄跳び
将来の夢:仮面ライダービルド
- Cちゃん 女子・8歳(3歳の時に神経芽腫を経験)
できるようになったこと:一輪車、ブレイブボード、三転倒立
将来の夢:家具職人もしくは冒険家
- Dくん 男子・12歳(7歳の時に白血病を経験)
できるようになったこと:白山登頂
将来の夢:いろいろな山に挑戦する、日本の道路網と鉄道網を使いやすいように整備する
- Eくん 男子・8歳(2歳の時に神経芽腫を経験)
最近頑張っていること:授業でたくさん書いたり、発言すること
できるようになったこと:けん玉の大皿・小皿・中皿・ろうそく、鉄棒に登って座る
将来の夢:大工、アーティスト、サッカー選手
- Fちゃん 女子・14歳(3歳の時に横紋筋肉腫を経験)
最近頑張っていること:美術部の副部長
将来の夢:職人、ものづくり、九谷焼
(パパより)寒い中黙々と中学校に通っている姿を見ると、たくましいな〜と感じます
- Gくん 男子・9歳(3歳の時に白血病を経験)
最近頑張っていること:縄跳び、二重飛びを連続ですること
できるようになったこと:二重跳び
将来の夢:ゲームクリエイター、医療関係者
- Hくん 男子・9歳(4歳で白血病を経験)
最近できるようになったこと:二重跳び、後ろ走り跳び
頑張っていること:空手
将来の夢:研究者

大人になった子どもたち

- Iさん 男性・21歳(9歳の時に急性リンパ性白血病、その後中学生で再発も経験)

【病名について】

治療が終わってから同級生とかへの説明だったりのために親から教えてくれました。病気になったのを知った時まだ子どもだったので「そうなんや～」くらいでした。

【入院中のこと】

入院中大変やったのが交友関係だったと思います。知らない人ばかりだったので、すごい気を使ってばかりになってしまいました。それでも、院内学級に誘ってくれる先生が居たり、同じゲームやってる子と仲良くなったり、子どもを通じて親同士も仲良くなって、相談できたり。半年間は引きこもっていたので、これがなかったら、ずっと引きこもってたかもしないです笑
あとは、勉強のこと。最初学校はめんどくさいとか思ってたんですけど、行くと全くわかんないことがあったり置いてかれてるなってよく思うことがあって、穴埋めとか大変でした。今も、同年代の人たちから置いてかれてる感がありますけどね。

【病気の情報をどう集めたか】

病気のことにはネットで調べたり、テレビで特集組まれたり、新聞で目にしたり、本を読んだりとか、使えるメディアを駆使して調べてました。
自分から知りたいって思うまでは親から言われても右から左になっていましたね。

【今頑張っているみんなへ】

怖がらずに周りに頼ってください。



● Jさん 男性・26歳(10歳の時に急性白血病を経験)

【入院中や退院後の嬉しかった言葉や配慮】

治療中は喋る気力もなくなるので、出来るだけYESかNOで返事が出来る会話が楽で良かったです。終わりの見えない治療は辛いので、親御さんだけでなく治療を受けている本人に対しても終わる期間を伝えてもらえると目標が出来るので多少は気持ちに余裕は出来ると思います。(退院までの期間や治療の回数や日数etc…)

あと、個室だと孤独感があるので定期的に(点滴交換等の時でもいいので)話し相手が来てくれると気持ちが楽になりました。

【困ったことと工夫】

自分自身はあまりなかったのですが、親に対してのケアが必要かなと思いました。くつろげる空間や親同士の情報交換の場所です。

【病気のことをどんな風に思っていたか】

入院中は、特に病気を意識する事もなく言われたまま治療を受けていました。退院後は、病気になり辛く不安な気持ちになる子ども達に対して同じ目線の高さで話しが出来る事が良かったと思っているのもあり、病気という経験を出来て良かったと思っています。

【病気についてどんな風に情報を集めたか】

今まで特に誰に聞くわけでもなかったのですが、携帯を持つようになって自分でどのような病気かくらいは調べましたが、専門用語も多く深くまでは追求していません。

【告知について】

親から入院して2~3日した時に隠す事もせずに伝えてくれました。入院前は小学校の検診で引っかかって、町のクリニック→公立病院→大学病院病院の流れで行ったので、薄々気が付いたのでそれほど驚きも気を落とすこともありませんでした。自分自身、昔から楽観的な性格もあったので親から素直に隠さずに伝えてもらったのだと思います。

お子様の性格や年齢も様々なので一概には言えませんが、比較的に楽観的やポジティブな性格だったり自分で考えて行動出来る年齢だったら伝えてもらったほうが何も知らずに受ける治療よりは病気の為に治療をしてるという気持ちも作れるのでよいかと思います。

【最後に頑張っている子供達へ】

楽しく思える時間と辛く思う時間は同じだけあると思うんです。ただ、今は辛い時間が重なっているだけで。それなら夏休みの宿題のように今辛い時間を過ごせば後は楽しい時間を過ごせると思うんです。ぼくみたいに。

病気をしてるって個性だと思うんですよね、走るのが速いとか絵を描くのが上手とかそれと同じように。でも、病気を経験するって事は他に病気を経験した人に対して気持ちを共感する事が出来ると思うんですよね。そんな経験をした貴方ならきっと素敵な大人になれると思います。

未来を楽しんでください。がんを3回経験した先輩より。

● Kさん 女性・26歳(1歳で肝芽腫を経験)

【入院中のこと】

小さい時の記憶なのでほとんどないですが…

入院中嬉しかったことは、病院食じゃないカップラーメンやデザートを食べさせてもらったことですかね。困ったことというか、やっぱり母親から引き離されて骨髄検査や治療に行くこと、夜目が覚めると母がいてなくて泣いたことです。やっぱり痛かったこと、怖かったことは覚えてます。というか小さい時の記憶は病院にいた記憶しかないんです。

【告知について】

私は高校生の時に小学校の健康手帳みたいなものに病名が書いてあって、ネットで調べてがんとわかり衝撃を受けたことを忘れません。そこでお腹のキズや通院していたことなどなど、全ての記憶が繋がった感じがしました。私にとってお腹のキズや通院は当たり前で何もおかしいこととは思わなかったのも、やっと意味がわかりました。

自分ががんだったのかなんて両親や家族に聞ける訳もなく、ただインターネットで調べるしかなくて、再発は？転移は？発達に影響は？ってひとりで怖がっていました。

その後いつだったか母親から言われて、始めは知らなかったふりをしていましたが、その後先に知っていた経緯を伝えました。病気を語る母親の表情や今でも流す涙を見ると、やはりなんて親不孝な子どもだったんだ、親に子どもの死を覚悟させるなんてどんな辛いことなんだろう…と自分の病気を悔やむことがたまにあります。

涙を流す母を見たくなくて病気のことあまり聞けずにはいましたが、看護師の職について、医療の立場からも捉えることが出来るようになってからは、どんな抗癌剤を何回したか、どんな手術をしたか色々聞いています！やっぱり自分の事だから後々の事を考えると知っておかなくてはって思ってます！

【今がんばっているみんなへ】

子どもががんになったことは、親の責任でも子どものせいでもないこと、誰も悪くないという事を忘れないでほしいです。記憶のない時に発症した私のようなお子さんを持つ親御さんへは、大人になった時、笑って病気について話せる時が来ること、でもやっぱり病気のことではぶつかれることもあることを知っていて貰えたらと思います。私はがんになって良かったと思うことの方が多し、親を責めたこともないし、むしろ自分の記憶のない時にがんと闘ってくれてありがとう、命を救ってくれてありがとうと思っています。

告知は無理にしなくていいけど、ネット社会の時代、いつどこで知ってしまうかわからず、不意に知ってしまったあとの子どもの気持ちも考えて欲しいなと思います。告知する、しないも、正解不正解はなく、その家族のとった行動が良いし、比べる必要はないと思います。告知する時もがん=死ではなく、お父さん、お母さんと一緒に闘って治そう、向き合おう、ひとりじゃないと言って貰えたら、きっとがんになって良かったと思う時が来ると思います。ただやっぱり親の涙は見たくないってのが子どものわがままですかね？

【そして!】

去年結婚しました。赤ちゃんを授かり、もうすぐママになります。

● Lさん 男性・22歳（9歳で脳腫瘍を経験）

【入院中のこと】

母や父がかわるがわる隣にいてくれて、寂しさはあまり感じませんでした。ですが、化学療法とライナック（放射線治療）が主だったので、個室から出ることが出来ずじまい。院内学級はなかったのですが、プレイルームのようなところはあり、毎日検査に行くときにどうしても横を通るので少し寂しかったような気がします。

偶然かもしれませんが、隣の部屋に友達が数週間入院してきたこともあり、もちろん個室なので会えなかったのですがお互いの写真を母が撮って見せあい、和んでいたのを思い出します。

担当の先生はとても人当たりがよく、おおらかな性格で母も僕自身も助かっていました。

【退院後】

退院直後から高校1年の夏まで、シャントというカテーテルを脳から右腹部まで通していたので、その関係で激しいスポーツは制限していました。色々な先生方の配慮があり、出来るところはして、出来ないところは見学していました。

大学に進学してから、専攻の関係でどうしてもピアノを弾かなければならず、病気の関係で右手と右足が若干動きにくいいため苦労……。ひたすら練習するしかなくて、苦痛ではありましたが、教授もそのことをわかっていて、授業が終わるころによく頑張ったねとお褒めの言葉をいただきました。

【病気のこと】

当時病気のことについてはあまり考えていませんでした。

「病気になってしまった以上、今更何を言ったところでどうしようもないんだな」と思って、楽しみつつ治療に専念していたと思います。

病名を正式に医師から告げられたのも20歳になってからで、それ以前に図書館で医学関係の本を読んだり、大学に入ってからネットで調べたりして、大体のことはわかっていました。

【今頑張っている子どもたちにメッセージ】

がんになったことでまわりの環境はガラッとかわるかもしれませんが、がんになったことは誰のせいでもありません。入院は辛いかもしれませんが、その中で一つでも楽しいことを見つけて前向きにがんばってください。

● Mさん 男性・22歳（13歳で脳腫瘍を経験・後遺症：中枢性尿崩症、副腎皮質機能不全）

【告知について】

僕の場合は親と一緒に医師から告げられました。悪性脳腫瘍という言葉が聞かされただけで生きていく気力が無くなり、落ち込み、数日間泣き、死ぬ覚悟もしました。

【入院中と退院後】

入院中は抗がん剤が辛すぎて正直逃げたかったです。何か食べても吐きの連続。ですが、治療が終わった後のたこ焼きや、餃子など病院食以外の食事を楽しみに耐えて頑張っていました。

それと毎日のように院内学級へ行き、先生やみんなと話をしたり、ゲームで遊んだりして退屈で苦しい病院生活ですが、みんなのおかげで楽しく過ごせていました。

退院後は学校のことが悩みでした。学校は最初地元の中学校に戻りましたが、すぐ養護学校へ転入。そして中学校に戻りました。養護学校へ行った理由は、帽子をかぶっていたのでからかわれたのと、体力がなく長時間学校にいれなかったり、授業など途中で参加したりで教室に居づらくなったからです。養護学校のクラスが少人数と聞き、勉強のことも心配だったので転入することに決めました。養護学校で体力が戻り、帽子もかぶらないでよくなった頃に、卒業は元の中学校でしたいと思い戻りました。養護学校は自分のペースで勉強ができて、先生方も体調の事を気遣って下さったので短かったですけど転入してよかったです。そして養護学校や、卒業した中学校両方で友達ができたことが本当によかったと思います。

【できるようになってうれしかったこと】

高校は定時制へ進学し、2年生の時に初めてアルバイトをしました。僕は東京に行ってみたい、住んでみたいという夢があり高校卒業後、貯めたお金で東京へ行きました。

ほぼ仕送りなどはなかったですが、後遺症もある中、一人で約2年間東京で生活できたことが本当にいい経験にもなり嬉しかったです。

【今頑張っている子どもたちへ】

辛い時間っていうのは一生続くわけではありません。頑張って耐え続けるうちに、その後病気が自分の武器になり、勲章になります。そして、病気をしたからと言って夢を諦めることは一切ありません。ゆっくり自分のペースで、たくさん時間がかかっても自分の夢を追いかけてみてください！夢がない人も興味がある事を全て、時間がかかってもいいのでやってみれば良いと思います。ちなみに僕は今探中です！

【今頑張っているお父さん、お母さんへ】

最後にお父さん、お母さんの負担もすごく大きいと思います。ですが、子どもは子どもなりに親の事や、自分の事を考えています。両親共についてお節介になってしまいがちですが、子どもから親に話す環境がすごく大切だと思いました。話を聞いてあげるだけでも本人の負担は少しでも軽くなると思いますし、何も話さなくても近くに片親がいるだけですごく安心します。子どもが一人の時はできるだけ長く近くにいてあげて下さい。

療養に役立つ情報

相談窓口

リンク集

つどい場はなうめのこと



病気のことを調べるなら、ここ!

国立がん研究センター小児がん情報サービス

国立がん研究センターが運営する小児がんに関する情報サイトです。



【内容】

小児がんの解説
検査・診断・治療
生活・療養
冊子・資料

がんの子どもを守る会

小児がんの患者とその家族が抱えるさまざまな困難・悩みを少しでも軽減するために活動している団体です。



【内容】

小児がんとは
病気や療養生活の相談
小児がんの資料

【病気や療養生活に関してソーシャルワーカーや嘱託医による相談にも応じています】

- 病気についての情報が欲しい
- 何か社会的な支援は受けられないか・・・制度について知りたい
- 入院(退院)することになったが、学校にはどのように説明したらいいのか
- 子どもに病気についてどのように説明したらいいのか
- 治療の選択で悩んでいる。誰に話したらいいのか
- 付き添っている自分自身が疲れてしまった。誰かに話を聞いて欲しい
- 子どもを亡くして以来、泣いてばかりの毎日で・・・ など

【無料相談】

(本部) **03-5825-6312** (平日 10:00~17:00)
(大阪) **06-6263-2666** (平日 10:00~17:00)



nozomi@ccej-found.or.jp

相談窓口といえば、まずここ！

がん相談支援センター

看護師やソーシャルワーカー（社会福祉士や精神保健福祉士）などの専門スタッフが治療や療養生活についてご相談を受けるところです。

ご相談は無料で、ご相談を受けた内容が外に漏れてしまうことはありません。



【県内の病院にあるがん相談支援センター】

センター名	問い合わせ先	相談時間
金沢大学附属病院 がん相談支援センター	金沢市宝町13-1 TEL 076-265-2040	月～金曜日 9:00～17:00
石川県立中央病院 がん相談支援センター	金沢市鞍月東2-1 TEL 076-237-8211	月～金曜日 8:30～17:00
国立病院機構 金沢医療センター がん相談支援センター	金沢市下石引町1-1 076-203-4581	月～金曜日 8:30～17:00
金沢医科大学病院 がん相談支援センター	河北郡内灘町大学1-1 TEL 076-218-8217	月～金曜日 8:45～17:00 土曜日 8:45～12:45
国民健康保険 小松市民病院 がん相談支援センター	小松市向本折町ホ60 0761-22-7111（内線）1150	月～金曜日 8:30～17:00
公立能登総合病院 がん相談支援室	七尾市藤橋町ア部6番地4 0767-52-6611	月～金曜日 8:30～16:30
恵寿総合病院 けいじゅサービスセンター	七尾市富岡町94番地 0767-52-2300	月～金曜日 8:30～17:00
芳珠記念病院 がん相談窓口	能美市緑が丘11丁目71番地 0761-51-5551	月～金曜 8:30～17:15 土曜（第1、3除く）8:30～12:30
金沢市立病院 がん相談支援センター	金沢市平和町3丁目7番3号 076-245-2600	月～金曜日 8:30～17:00
金沢赤十字病院 がん相談支援室	金沢市三馬2-251 076-242-8131	月～金曜日 8:30～17:00
地域医療機能推進機構 金沢病院 医療福祉相談室	金沢市沖町ハ15 076-252-2200	月～金曜日 8:30～17:15
浅ノ川総合病院 がん相談支援センター	金沢市小坂町中83番地 076-252-2101	月～金曜 8:30～17:00 土曜（第2除く）8:30～12:00
石川県済生会金沢病院 医療福祉相談室	金沢市赤土町二13番地6 076-266-1060	月～金曜 8:30～17:00 土曜（第5除く）8:30～12:30
公立松任石川中央病院 がん相談支援センター	白山市倉光三丁目8番地 076-275-2222（内線）2003	月～金曜日 8:30～17:15

【相談内容】

医療費や生活費
社会生活に活用できる福祉制度
医療者・家族などとの関係性
転院や在宅医療

ちょっと近況報告に顔出し
しました!というのもOKです!

診断がついた時
治療が始まる時など、できるだけ早い段階で
一度お会いできると嬉しいです。

【例えばこんな時】

- 自分や家族に合った生活の場所を探したい
- 医療処置が必要で退院後の生活が不安
- 職場や学校にどうやって病気を知らせて協力してもらったらいい?
- 使える制度を知りたい…など

社会保険労務士さんに
よる就労相談窓口もあります!

県外で治療した時
ペアレントハウスが
経済的に助かった

お母さん同士で
安いホテルの情報共有しました。
例えば、近くの大きなお風呂のある
ホテルを見つけたりして
リフレッシュになりました。

(一社)

石川県助産師会

出産や育児に関すること(産む場所を選ぶ時、妊娠中のこまごまとした心配事、出産準備、母乳について、赤ちゃんのケア、子育てのことなど)また、思春期の子ども達へのいのちの教育、あなた自身の身体の変化について等々、子育て・女性健康支援センター石川として、支援しています。



・ひだまりの家

石川県助産師会が石川県から委託され運営する低額宿泊施設です。
入院療養児のご家族のための宿泊施設の提供及び相談に応じています。



TEL 090-5689-1233 ・ 090-1394-5332

石川県難病相談・支援センター

石川県難病相談・支援センターでは、難病のある方や小児慢性特定疾病のある児童など、長期にわたって療養されている方とご家族、支援者を対象に支援を行っています。



【内容】

- 難病・小児慢性特定疾病の相談窓口
- 講演会・研修会の開催
- 交流会の開催
- 就労支援
- 患者会の開催

その都度気をつけてほしい事を記載して先生と自分で持っておくと安心でした。予防接種の打ち直し（がある場合）の記載も書いておくと、水痘や麻疹が流行った時に学校から連絡をしていただきました。

・保護者と学校の連絡シートを活用しよう!

慢性疾患のあるお子様が安心して学校生活が送れるよう、保護者と学校が連携してお子様の病状等を共有し、共通理解するためのツールです。



・保健師・小児慢性特定疾病児童等自立支援員

小児慢性特定疾病のお子様の療養生活や学校での悩み、就労の相談に応じます。必要に応じて学校やその他の専門相談機関と連携してお子様の自立にむけてお手伝いいたします。

窓口	連絡先	対象
石川県難病相談・支援センター	076-266-2738	石川県内にお住まいの方(金沢市を除く)
石川県南加賀保健福祉センター	0761-22-0796	小松市、加賀市、能美市、川北町にお住まいの方
石川県石川中央保健福祉センター	076-275-2250	かほく市、白山市、野々市市、津幡町、内灘町にお住まいの方
石川県能登中部保健福祉センター	0767-53-2482	七尾市、羽咋市、志賀町、宝達志水町、中能登町にお住まいの方
石川県能登北部保健福祉センター	0768-22-2011	輪島市、珠洲市、穴水町、能登町にお住まいの方
金沢市泉野福祉健康センター	076-242-1131	金沢市にお住まいの方

つどい場はなうめ

病院とは離れた環境で、がん体験者やご家族の交流、体験者の知恵を生かした相談ができる場として、平成25年6月に「石川県がん安心生活サポートハウス」を開所しました。石川県のがん対策を推進するために石川県済生会金沢病院に委託された事業です。

使い方

【がんサロン】

- ・似た体験をした方との交流の場として
- ・図書やティータイムなど気分転換に

【プログラム】

- ・同じような体験をした仲間と話したい
 - ・気になることを解消したい
 - ・自分でもできることを見つけたい
 - ・一歩踏み出すきっかけが欲しい
- 詳細はホームページをご参照ください。

【相談】

- ・気持ちのこと、生活のこと
- ・医療との関わり方や疑問…など

まずは気持ちや状況の整理から。事前にご連絡いただけるとしっかりお時間を確保できます。

担当：看護師、薬剤師、ソーシャルワーカー、医師ほか
ピアサポーター（がんを経験したボランティア）

【プログラム例】

がんと暮らしの カフェタイム

【毎月第2土曜日10:00～12:00】

医療ソーシャルワーカー、社会保険労務士、ファイナンシャルプランナーと一緒に暮らしにまつわるミニ勉強会と座談、個別相談。お金やお仕事の困りごとに。

がんと仕事の 相談タイム

【毎月第1金曜日14:00～16:00】

金沢市ハローワークから就労ナビゲーターが出向して仕事にまつわる相談に乗っています。失業保険を受給している方は求職活動の一つと見なされます。

青年部

【6・9・12・3月の第1土曜日10:00～12:00】

20～30代のがん経験者だけで集まる時間です。ミニ勉強会をしたり、たこ焼きパーティをしたり、楽しく時には語り合っています。

【場所】 石川県社会福祉会館3階（金沢市本多町3-1-10）

【時間】 月曜日～土曜日 9時00分～16時00分
金曜日のみ 9時00分～19時00分

【スタッフ】 看護師、事務員（常勤）、医師（非常勤）

【電話】 076-234-2108

【メール】 tsudoiba@saiseikaikanazawa.jp



はなうめアドレス



はなうめHP

くるみカフェ

毎月第3土曜日14:00~16:00

つどい場はなうめにおいて

小児がんを経験した子ども、きょうだい、パパ、ママが交流しています。

学生サークル小梅が企画するプログラムや
情報交換をするカフェタイムで交流しています

レモネードスタンド

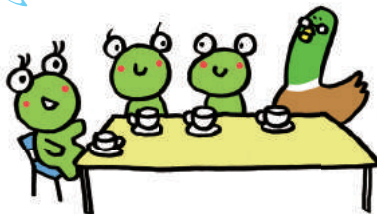
レモネードの売り上げを小児がんの研究に役立てる
チャリティ活動に学生サークル小梅とともに取り組んでいます。

LINEグループ

LINEで交流しています。

入院中の方もご希望の方は加わっていただけますので
つどい場はなうめまでご連絡ください。

悩みや近況を語り合ったり
講師を招いた学習会
などをやっています





小児がんサポートブック

2019年3月発行 第1版

住所：金沢市本多町3-1-10
石川県がん安心生活サポートハウス内

【作成・発行】

学生サークル小梅

西村陸 北野来弥 中村佳穂 阿部春菜

堂前達也 梁祐輔 泉彩香 河村里穂 宮本菜央 山田梨紗
松尾侑香 松村伊悟 足津駿 松本郁海 新田萌華 立田寛明

坂本優 島津海 田丸知樹 牧野七海

鮎野京佳 尾上舞 本島杏花

宮本志保 軽海帆乃佳 石田梨乃

【協力】

小児がん経験者と家族の会くるみカフェのみなさん
はなうめ青年部 小児がん経験者のみなさん
石川県がん安心生活サポートハウスつどい場はなうめ

【デザイン】

tsukapon studio（塚本敦也）

