

〔東京都にお住まいの方向け〕

# 患者さんご家族へのご案内

～お家<sup>うち</sup>で安心して過ごすために～



# 本リーフレットについて

小児がんの治療は、とても長い時間がかかることがあります。入院での治療の後に、これからお家での生活を考える必要があるお子さんやご家族の方々にとっては、様々なご不安やご心配が生じることと思います。そうした皆様に、ご相談の窓口があることを知っていただきたく、このリーフレットを作成いたしました。

本リーフレットでは、小児がん治療後、あるいは治療中に、ご自宅で生活することに関する情報についてご紹介しています。日常生活で注意すると良い点や個々の事例など、皆さんがご自身の健康管理をしていく上で、非常に有用な内容を含んでいます。しかしながら、お子さんごとにケースバイケースの対応が必要になることも多くありますので、これらをご参考にさせていただき、担当の相談員と最善の方策をご相談いただけましたらと思います。もちろん、それ以外のご心配事も、どうぞ、ご遠慮無く相談員にご相談ください。

また、小児がん拠点病院の相談支援センターや小児がん医療相談ホットライン（23ページ参照）は、どなたでもご利用いただけますので、どうぞ、ご活用ください。

安心して治療に専念し、お家でのより充実した生活を送っていただくため、心の重荷を少しでもおろしていただけるようご活用いただければ幸いです。

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 会長 山岸 敬幸





（東京都立小児総合医療センター 院長）

相談情報部会長 松本 公一

（国立成育医療研究センター 小児がんセンター長）

※本リーフレットに掲載されている情報は令和7年1月時点の情報です。最新の情報は担当窓口にご確認ください。

# 目次

本リーフレットについて	・・・ 1 ページ
あなたの病院には相談窓口があります	・・・ 3 ページ
はじめに	・・・ 4 ページ
自宅で生活するための準備 	・・・ 5 ページ
自宅の生活で気を付けること	・・・ 9 ページ
～コラム～	・・・ 11 ページ
Wish List 	・・・ 13 ページ
週間予定表 	・・・ 15 ページ
～コラム～	・・・ 17 ページ
症状があるときのケア	・・・ 18 ページ
東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会について	・・・ 22 ページ
あなたの連絡帳 	・・・ 25 ページ

 の項目は、患者さん・ご家族・関係者の方が記入してください

# あなたの病院には相談窓口があります

何から準備を始めれば良いのかしら？

家にいる時に何かあったらどうすればいいのかな…



とにかく不安だな。

こんな時は誰に相談すればいいのかしら？

当院の相談窓口では、お子さんとご自宅に帰るにあたって生じる不安、ご自宅に帰った後に生じた心配事などについてのご相談に応じています。

※相談についての秘密は厳守いたします。

# はじめに

このリーフレットを渡された皆さんは、お家で過ごすことへの嬉しさや不安も織り交ざった気持ちで読んでいらっしゃるかもしれません。

お家に帰ることができる、家族みんなで生活ができる、そんな喜びと一緒に、病院ではいつもそばにいてくれた主治医の先生や看護師、相談員や、一緒に考えてくれたり、笑ったり、時には泣いてくれるママ友など病院で知り合った人たちと離れる寂しさや不安もあるかもしれません。

病院での生活が長くなってくると、これまで築いてきた、慣れ親しんだ病院での生活が安心できるものになってしまっていて、本来ご家族にとっての日常であるお家での生活が想像できず不安になってしまうのも当然のことです。

でも、今の主治医はこれからも、あなたの先生ですし、看護師もいつも気にかけています。相談員も病院から離れた後も、いつでも相談に応じます。退院した後も、必要に応じてお家での生活を支援してくれる様々な職種の人たちもいます。そして、何より家族がいつも一緒に居ます。ごはんもテレビを見るのも、ゲームをするのも、寝るのもいつも一緒です。病院にいるときより、もっともっと、お子さんとご家族の応援団が増えていくのです。

何かあったときにはどうしたらいいのか、自分たちだけでできるのだろうか、何から準備をしたらいいのだろうか、お金はどのくらいかかってくるのだろうか、きょうだいや周りにはどんなふうに話していったらいいのかなど、考えることがたくさんあって、押しつぶされそうになってしまっていることもあるでしょう。また、退院してしばらく時間が経ってからでも、同じことで悩むことがあるかもしれません。

相談員は、お家で過ごすことの不安をひとつひとつ解消できるように、医療や社会制度だけではなく、保育園・幼稚園・学校のこと、きょうだいや家族のことも一緒に考えていきたいと思っています。このリーフレットを参考にしながら、お家での生活の準備をしていきましょう。



# 自宅で生活するための準備

## 退院前に確認・準備すること

自宅で生活するためにお子さんに必要なことを医療者に確認し、自宅や学校などでの生活を想定しながら準備を始めましょう。さらに必要なことがあれば空欄に記入してみましょう。



### (1) 体力が十分に回復していない場合

- ☐ 自宅で困りそうなことと、その対応を考える

- ☐ 自宅で継続するリハビリテーションの内容を確認する

### (2) 免疫力が十分に回復していない場合

- ☐ いつまで、どのような感染予防が必要なのかを確認する

- ☐ 感染症にかかった人と接触した場合の対応を確認する

☐ 感染症にかかった場合の自宅での対応を確認する

☐ 感染症にかかった場合、どこに受診するかを確認する

☐ 予防接種を開始する時期について確認する

### (3) 地元の幼稚園・保育園・学校に復園・復学する場合

※リーフレット「患者さんご家族へのご案内～入院中から考える保育・教育・就労のこと」の9ページ「保育園・幼稚園、学校と話し合う際のポイント」も参考にしてください。



☐ 登園・登校開始の時期と通う時間や頻度を確認する

☐ 登園・登校中に注意することを確認して、学校に伝える

☐ 先生やクラスメートに、病状をどう伝えるかを相談する

☐ 移動に注意や支援が必要な場合

登校の方法、荷物の持ち運び、学校内での移動（階段昇降含む）、  
和式トイレの対応などを、学校と相談する

#### （４）医療・看護について

☐ 受診予約の取り方、受診方法、予約変更方法を確認する



☐ 緊急時の受診先を確認する

☐ 訪問診療、訪問看護サービスが必要かどうかを確認する



# お子さんの状況に合わせて準備すること

医療者と相談して、状況に合わせて準備することを整理してみましょう。

## (1) 薬について

☐ 薬の種類とそれぞれの用法、用量を確認する



☐ とんぷく薬の使い方について確認する

☐ 薬の管理の方法を確認する

☐ 薬を飲み忘れた場合の対応を確認する

## (2) その他の必要なケアや支援について

例：点滴、呼吸や栄養などの医療的ケアや移動の支援など

# 自宅の生活で気を付けること

## 食事・睡眠・清潔

退院時は免疫力が回復しておらず、体力も低下していることが多いため、自宅でもお子さんの状態に合わせて栄養や睡眠、清潔を保つことが大切です。

食事の制限や栄養摂取の方法も状態に合わせて変化していきますので、主治医や訪問医と相談しながら考えていきましょう。

また、入浴、清拭などで身体の清潔を保ちましょう。

口から食べている場合はもちろん、食べていない場合も、毎日のケアで口内の清潔を保つことと、定期的に歯科診療を受けることをお勧めします。



※障害者・障害児歯科診療口腔保健センターなどの歯科診療や訪問歯科診療の利用も検討できます。

## 運動

退院後、地元の保育園や学校の登園・登校を始める際には、体力に合わせて、少しずつ慣らしていきましょう。体育や学校行事などの参加は主治医に相談しながら進めていきましょう。

身体の機能や健康を維持するためには、体力に合わせた運動も必要です。自宅内でも意識して身体を動かしていきましょう。

運動機能、言語機能、嚥下機能に関する専門的なリハビリテーションもありますので、主治医や訪問医にご相談ください。



# 感染予防

免疫力が正常に戻るまでには、通常の化学療法後では半年～1年、造血細胞移植後は1～2年かかるといわれています。

自宅でも抗がん剤や免疫抑制剤、ステロイドによる治療を継続する場合はより感染予防が必要です。

手洗いや家族みんなの健康管理を続けましょう。

退院前に「（２）免疫力が十分に回復していない場合」（５ページ）の内容を確認しておきましょう。

## ご家族皆さんの過ごし方

大切なお子さんと自宅で一緒にいる時間の楽しさがありつつも、病院にいる時よりそばを離れづらく、親御さんの負担も大きくなってきます。

ちょっと休みたい、リフレッシュをしたいという気持ちになったり、支援してくれる人との距離感に悩んでしまうこともあるかもしれません。

そんなときの、自分なりの息抜きの方法や時間の作り方などを探っておくのも大切です。

同じ経験をした方のお話がヒントになるかもしれません。

きょうだいも役に立とうとがんばり過ぎたり、状況が分からず寂しい想いをしたりすることもあります。

大切な存在であるきょうだいにも、親御さんとの時間を作る、時にケアのお手伝いをしてもらったり

（たくさん褒めてあげて）、今の状況を伝える、やりたいことを応援するなど、きょうだいの様子に合わせたかわりができるとよいです。



ご家族の一人一人の生活も大切にしながら、どう過ごしていくかを話していけるといいですね。そのためには周囲や専門家の力や知恵を借りることも大切です。

## 相談・サポート

自宅に戻ってからもこれまで通り、病院の医師や看護師、相談員に相談することができます。医療的な面は医師や看護師へ、社会制度などは病院の相談員へご相談ください。

病院の相談員は、医療費助成制度や手当など経済的な相談をはじめ、療養を支える子育て支援や福祉サービスの紹介など、療養での困りごとに合わせて、退院後も相談に対応できます。お気軽にご利用ください。

22～23ページの各相談窓口も利用できます。

自宅での快適な生活を一緒に考えていきましょう。



## コラム（関係者の声）

### 相談員の方の経験談

がんの治療をしていた2歳の男の子は治療の影響で気管切開をし、身体に麻痺も残りました。退院後も気管切開に関するケアを行うこと、またリハビリを継続する必要があることから、訪問看護を導入することとなりました。

退院する2ヶ月前から看護師や相談員（ソーシャルワーカー）が連携して訪問看護を探したり、障害福祉サービスの申請をしたりして、準備を進めていきました。

そして、退院前には訪問看護ステーションや保健師、相談支援専門員と共に病院にてカンファレンスを行いました。退院の目処が立った頃は不安でいっぱいだったご家族も、外泊を繰り返して自信をつけていき、カンファレンスの際には「退院後も皆さんが支えてくださることがわかり、安心しました。」とおっしゃっていました。

退院後も心配なことはすぐに訪問看護や相談員に相談し、順調に生活が送れているようです。



## コラム（ご家族の声）

### 退院後の生活について相談員に相談 されたご家族からのメッセージ

脳腫瘍の治療を終え、退院と言われたのが  
発症から1年後の6歳の時。  
小学校入学を控え息子はルンルンでしたが私はとても不安でした。  
視野に障害が残ったので、慣れない通学路や学校で何かにぶつから  
ないか。黒板はちゃんと見えるだろうか。  
それを学校にどう伝えたら・・・。  
更に3歳の妹がイヤイヤ期。私はパンクしそうでした。

そんな時、相談員さんから自宅に来てくれる訪問看護やファミリー  
サポートセンターなど、色々なものを紹介してもらいました。

学校との話し合いも病院でしていただき、補助員さんをつけていた  
だきました。

4月はファミリーサポートセンターに妹を預け、私が登下校に同行  
しましたが、近所の上級生が気にかけてくれて、すぐに私はお役御  
免に。

何より週に2回来てくださる訪問看護の方は息子とたくさん遊んで  
くださるし、私のちょっとした相談に快く対応してくださるので、  
次の外来まで時間があっても安心して家で過ごすことができました。

「笑ってるママが好き♡」と息子に言われ、余裕なく頑張るのでは  
なく、周囲に頼り、支えてもらうことの大切さを感じています。



# Wish List

退院したら  
やりたいこと  
は何か？





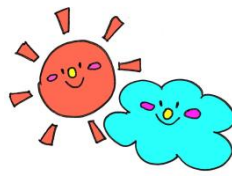
例えば・・・  
焼肉屋さんに行きたい！  
家の中で秘密基地ごっこ！  
友達に泊まりに来てほしい！  
などなど・・・

## 週間予定表

	月	火	水
午前			
午後			
夜間			

例) 15:00～16:00  
A訪問看護ステーション





木

金

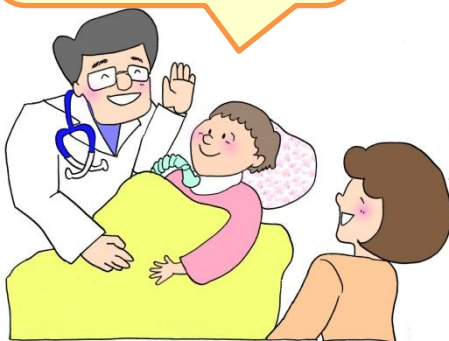
土

日

# コラム（患者さん・ご家族・関係者の声）

## 在宅診療を受けているご家族・ご本人からのメッセージ

本人（12歳）「夏やクリスマスなどイベントごとがあるので楽しい。移動が嫌いだから来てくれるのは助かる。」



お母さん

「人工呼吸器をつけているので病院に行く回数が多く、でも外出するにあたって車椅子での行動、介護タクシー、色々機械をもったりしなくてはならないので、家に来て診てもらえるのはとても助かります。自分ではどうしていいかわからない時にすぐに対応してもらえるので安心して家での生活を送れています。」

## 訪問看護師の方の経験談

病院での治療を終えて自宅に帰ってきた2歳のAちゃん。訪問当初は何をする人なのか不安で笑顔はもちろん、触ることすら許してくれませんでした。

しかし、日々訪問していくなかで、Aちゃんやきょうだいが好きなDVDと一緒に見たり、きょうだいみなでお風呂に入ったり、Aちゃんが心地良い、楽しいと感じるケアを模索していき、だんだんととってもかわいい笑顔をみせてくれるようになりました。

ご家族も、自宅に帰ってきた当初は笑顔を無くしたAちゃんをみて、病院での生活の方が慣れているため、病院に戻ったらまた笑顔をみせてくれるのではないかと悩んでいましたが日々Aちゃんの変化を見ていく中で「本当におうちに帰ってこられて良かったです」とのお言葉をくださいました。



# 症状があるときのケア

病気や治療による痛みや吐き気、発熱などの症状を持ったまま退院することもあります。退院前に次のことを医療者と相談しておきましょう。

- 症状を和らげる方法  
(マッサージ、食事の工夫、温冷、とんぷく薬など)
- 病院の主治医やかかりつけ医を受診するタイミング
- 訪問診療や訪問看護について

症状やケアの内容によっては退院時に訪問診療や訪問看護を入れることがありますので、主治医や相談員と相談しましょう。

また、退院時に入っていない場合も、自宅で過ごすうちに、症状に合わせて訪問診療・看護を入れていくと良いこともあります。

## 熱が出た時（38℃以上）

もともと抗生物質を使用する指示がある場合は、すぐに始めましょう。

また、発熱したことを、担当の医師・看護師へも連絡し、病院へ連れていったほうが良いのか相談します。

寒気で身体がぶるぶる震えている時は、解熱剤は使用せず、熱が上がってきて、身体が温かくなってから使用しましょう。

クーリングは、首周りや脇の下など、太い動脈がある場所を冷やすと効果的です。

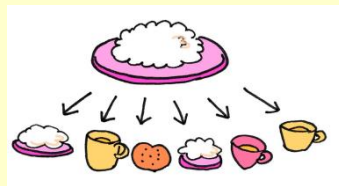
熱が高くと、痛みや息苦しさが増すことがあるので、解熱剤は積極的に使用して構いません。解熱剤の残りが少ない場合は、予備を早めにもらっておきましょう。



## 気持ち悪そうな時・吐いてしまう時

お薬の指示があれば、そちらを使用しますが、次のことも工夫します。

- ①便秘が原因かもしれない場合は、下剤や浣腸などを検討します。
- ②食事：1日3回の食事の代わりに、少量の食事を1日6～8回に分けて、ゆっくりとてみましょう。  
また、においの少ない食べ物、熱いものより冷たい食べ物が良いと言われています。
- ③姿勢：食後30分～1時間くらいは座ったままでいるか、頭を高くした姿勢でいると楽です。  
それでもずっと気持ち悪い時、何度も吐いてしまう時は、担当の医師や看護師に連絡しましょう。



## 水分・食事が十分摂れない時

点滴やチューブから栄養を摂っている場合は、病院へ連絡し、相談しましょう。

お口からしか食事を摂っていない場合は、点滴をしたほうが良い場合と、点滴はせず、お口から摂れる分だけ、少量ずつ摂取したほうが良い場合があります。担当の医師や看護師に相談しましょう。

なお、病状が進むと、脱水がなくても喉が渇くことは多いので、水分を少しずつ飲ませてあげたり、氷をなめさせてあげたり、味の良いアイスクリームやシャーベットを少し口に含むと良いでしょう。



## 痛みが強い時

身体の痛みは身体と心につらさを与えます。

この痛みを和らげることはお子さんやご家族が自分らしく過ごせることを助けます。

医師に鎮痛薬を調整してもらったり、楽しい気分になることを生活に取り入れたりしながら、痛みをコントロールする方法をみんなで考えていきましょう。

痛みで目が覚める場合、安静にしているても痛みがある場合は、早急に対応が必要なので、担当の医師・看護師に連絡しましょう。



お薬の指示があれば、そちらを使用しますが、次のことも工夫してみましょう。

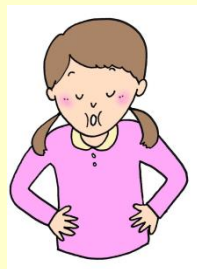
- ① 痛みは不安を増し、不安が痛みを悪化させます。安定剤など、気分が落ち着くお薬をもらっている場合は、内服しても構いません。
- ② 痛みが楽になる姿勢や身体の動かし方などを工夫します。

## 息苦しさが強い時

お薬の指示があれば、そちらを使用しますが、これまでになく強い息苦しさを訴えた時は、担当の医師・看護師に連絡してください。

他に工夫できることとして、酸素の流量を増やしたり、風船を膨らませる時のように、口をすぼめて、ゆっくり息を吐くと、肺の膨らみが良くなり、息苦しさが和らぐことがあります。

室温は低めにし、頭を少し高くしたり、座ると良くなることがあります。風を送るのも良いです。



## 不安が強い時

体調がすぐれない時、子どもたちは、身体が自由が利かないことへのつらさ、頑張ってもなかなか良くならないことへの悲しみ、苛立ち、不安などを感じるかもしれません。

今ある不安については、できるだけそばにいたりすることや、場合によっては、お薬で気分が落ち着くことがあるかもしれません。

しかし、今後の体調変化や見通しについては、知らされていないために不安になることもあるため、担当の医師や看護師とも相談しましょう。



## いつもと様子が違うと感じた時

病院では、医師・看護師など医療スタッフが中心となって体調を管理していますが、在宅では、お子さんのそばで一番良く体調を把握しておられるのは、ご家族です。

そのご家族から見て「いつもと様子が違う」と感じられた時は、いつでも担当の医師・看護師にご連絡頂いて大丈夫です。

24時間対応の訪問診療・訪問看護ステーションと契約されている場合は、夜間休日でも医師・看護師がご自宅に伺って、診察した上で、そのまま様子を見ていて大丈夫かどうかの判断もできます。

遠慮なさらず、いつでもご相談ください。



# 東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会について

東京都では「東京都内の小児がん拠点病院」及び「東京都小児がん診療病院」による「東京都小児・AYA世代がん診療連携ネットワーク」を構築しています。また、ネットワーク参画病院を中心とする会議体として、「東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会」を設置・運営しています。

## 東京都小児がん診療病院

東京都内には小児がん拠点病院以外にも小児がんに関して高度な診療提供体制を有する医療機関が存在しているため、東京都では以下の13医療機関を「東京都小児がん診療病院」として認定しております。

施設名	所在地	電話番号
東京慈恵会医科大学附属病院	〒105-8471 港区西新橋3-19-18	03-5400-1232 (直通)
順天堂大学医学部附属順天堂医院	〒113-8431 文京区本郷3-1-3	03-3813-3111 (代表)
東京科学大学病院	〒113-8519 文京区湯島1-5-45	03-5803-4008 (直通)
東京大学医学部附属病院	〒113-8655 文京区本郷7-3-1	03-3815-5411 (代表)
日本医科大学付属病院	〒113-8603 文京区千駄木1-1-5	03-3822-2131 (代表)
聖路加国際病院	〒104-8560 中央区明石町9-1 ※電話番号は どちらも直通	03-5550-7098 AYAなんでも相談
		03-6264-2418 妊娠とがんホットライン
国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院	〒104-0045 中央区築地5-1-1	03-3542-2511 (代表)
東邦大学医療センター大森病院	〒143-8541 大田区大森西6-11-1	03-3762-4151 (代表)
慶應義塾大学病院	〒160-8582 新宿区信濃町35	03-5363-3285 (直通)
国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター	〒162-8655 新宿区戸山1-21-1	03-3202-7181 (代表)
日本大学医学部附属板橋病院	〒173-8610 板橋区大谷口上町30-1	03-3972-0011 (直通)
帝京大学医学部附属病院	〒173-8606 板橋区加賀2-11-1	03-3964-3956 (直通)
杏林大学医学部付属病院	〒181-8611 三鷹市新川6-20-2	0422-47-5511 (代表)

## 東京都内の小児がん拠点病院

国が指定した小児がん拠点病院が全国に15あります。東京都内には、国立成育医療研究センターと東京都立小児総合医療センターの2病院が指定されています。他病院におかりの方でも、小児がんについてのご相談をお受けいたします。（秘密は厳守いたします。）

施設名	所在地	電話番号
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター  小児がん相談窓口	〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1  小児がん相談支援センター (平日8:30～17:00)	03-3416-0181 (代表)
東京都立小児総合医療センター  小児がん相談窓口	〒183-8561 府中市武蔵台2-8-29  小児がん相談ホットライン (平日10:00～16:00)	042-300-5111 (代表)  042-312-8117 (直通)
AYA世代がん相談 情報センター	AYA世代がん相談ホットライン (平日9:00～17:00)	042-312-8191 (直通)

## 関係団体

団体名	所在地	電話番号
公益社団法人 東京都医師会	〒101-8328 千代田区神田駿河台2-5	03-3294-8821 (代表)
公益財団法人 がんの子どもを守る会  相談専用電話（平日 10:00～17:00）	〒111-0053 台東区浅草橋1-3-12	03-5825-6311 (代表)  03-5825-6312 (直通)

※ホットラインは聖路加国際病院にもあります。(22ページ参照)

## 診療情報等の公開について

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会を構成する医療機関の情報を、東京都保健医療局のホームページ「東京都がんポータルサイト」で公開しています。各医療機関の基本情報や診療実績等を閲覧することができます。

[小児がん診療施設 情報公開 | 東京都がんポータルサイト](#)



## (参考) 国立がん研究センター小児がん情報サービス

国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センターが運営する、小児がんについての最新情報を一般の方にも分かりやすく紹介しているサイトです。

[小児の方へ: \[国立がん研究センター がん情報サービス 一般の方へ\]](#)





# 東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 相談情報部会 リーフレット作成 ワーキンググループ（初版作成時点）

（相談情報部会長）

松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター長

（ワーキンググループ委員）

鈴木 彩 国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー

森 尚子 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科医師

間宮 規子 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

添田 美菜 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

原口 由佳 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

岩崎 美和 東京大学医学部附属病院 小児看護専門看護師

猪股 美百 聖路加国際病院 ソーシャルワーカー

樋口 明子 がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー

若村 舞 訪問看護ステーションそら 看護師

（アドバイザー）

飯田 宏美 さいわいこどもクリニック 医師

（編集）

湯坐 有希 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科部長

事務局医事課医療連携担当

# あなたの連絡帳

## 担当相談員

施設名・所属	担当者名	連絡先

お子さんのことで不安な事や心配事があるとき、  
親御さん自身が少し疲れてしまったとき、  
誰かに何かを話したいとき、ご連絡ください。  
病院から離れて時間が経っていても大丈夫です。



## かかりつけ医療機関

施設名・所属	担当者名	連絡先
病院		
訪問診療・在宅診療医		
薬局		
訪問看護ステーション		

## 地域・教育・その他関係機関

施設名・所属	担当者名	連絡先
学校・幼稚園・保育園		
保健所・保健センター		
支援団体		

MEMO

患者さんご家族へのご案内～お家で安心して過ごすために～

初	版	平成31年2月
第 2	版	令和 7 年12月
編	集	東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会
発	行	東京都保健医療局医療政策部医療政策課
		〒163-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
		03 (5320) 4389 ダイヤルイン
イ ラ ス ト		リーフレット作成ワーキンググループ委員
事 務 局		東京都立小児総合医療センター事務局医事課
登 録 番 号		(7) 155