



びすけっと

220号—2021年4月—

埼玉県立小児医療センター

血液・腫瘍科

親の会 びすけっと

もっとみなさんにつながるように…

Instagram始めました!

https://www.instagram.com/biscuit_oyanokai/



小児がん学会 患者・経験者・家族・支援者参加プログラムを視聴して

○3 団体合同公開シンポジウム『造血細胞移植後の生活』

移植については本人が理解し、納得して前向きな気持ちを持つことが大切。晚期合併症については定期的に受診をして対応する。QOLが損なわれていない場合でも発達途上での経験による影響があるため、心のリハビリが必要。自分に自信と誇りを持ち、仲間との交流を大切にしてほしい。入院中に高校教育を受ける機会は少ないが、勉強することは夢をつかみ友達とつながること。就労については厚生省からガイドラインが出ている。

事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン

https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11201250-Roudoukijunkyoku-Roudoujoukenseisakuka/0000113625_1.pdf

両立支援のための
ガイドライン→



がんの子どもを守る会 web 講演会

「小児がんによる高次脳機能障害との付き合い方」

神奈川県立リハビリテーション病院小児科 吉橋学先生

高次脳機能障害は、事故や疾病などによる脳の損傷に伴う認知機能や精神、行動の障害のこと。注意障害、遂行機能障害、記憶障害、易疲労性などがある。易疲労性は、「体ではなく頭が疲れる」と訴える。遂行機能障害は、目的のある一連の行動を実現できない。高次脳機能障害のリハビリは、呼吸や運動など基礎的なことから次第に高次なことに取り組んでいき、自己実現を目指す。小児の場合、認知機能が未発達な段階で障害を持つということに難しさがある。一方、脳には可塑性があるため脳の機能の組み替えが行われて機能するようにもなる。小児脳腫瘍は腫瘍自体の影響、放射線や手術など治療の影響、環境や合併症の影響などが高次脳機能障害に関係する。高次脳機能障害に対しては薬など医療管理が実施されることもあるが、環境を調整したり、リハビリによって自分で対処できるように支援していく。適切な支援があれば、長いスパンでの改善が見込まれる。卒業後は一般雇用の他、障害者雇用や就労継続支援があり、ハローワーク等就労支援施設がある。就労するに当たっては職業生活を始めるための準備ができていることが大切で、リハビリ同様健康管理など基礎的なことから高次なことへと進めていく。低いハードルを乗り越えていく達成感を大切にする。先の見通しを知ることで、不安を解消していくことができる。

小児の高次脳機能障害支援ガイドブック 神奈川県立秦野養護学校

kouzinoukinousyougaidobukku.pdf (pen-kanagawa.ed.jp)

講演の内容は、後日がんの子どもを守る会の機関誌「のぞみ」に掲載される予定なので、掲載時に改めてお知らせします。(柳戸)

ゴールドリボンからのお知らせ

小児がん経験者のための「職場見学会」参加申込み受付中。就労を目指す小児がん経験者の方を応援します。

参加条件 小児がん経験者、東京都調布市まで通える18~40歳までの方

職場見学会→

見学日 希望の日程に合わせて支援企業と調整をします。

問い合わせ先 認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク 担当 山崎さん

TEL 03-5944-9922 Mail npo@goldribbon.jp

<https://www.goldribbon.jp/archives/2224>



※変更の場合があるため、
来る前にインスタやLINE
で確認してね。

びすけっと連絡先：代表 柳戸 民子

〒350-2224 鶴ヶ島市町屋112-5

TEL 049-271-4708 (留守電)

e-mail yanagido@t.zaq.jp



今回のびすけっとは、5/11(火)11:00~

相談室B(2F 総合受付奥)

柳戸LINE、QRコードラインでのご連絡もOK!