

ほほえみ

毎日毎日雨で本当に梅雨らしい日々が続いたと思ったら今度はカンカン照りの日々。
その間に台風が来て、三宅島で噴火があって、神津島で地震。
今度は何があるのでしょうか。
私たちは自然に翻弄されながらも、日々精一杯生きています。

< 第61回 ほほえみの会 >

真夏を思わせる暑い日に大人5人子ども8人が集まりました。

「のぞみの会静岡支部」の十亀さんも参加して下さい、「のぞみの会」の近況を知らせてくれました。

まず、浜松に子どもを亡くした親の会「あおぞらの会」が発足しました。

浜松医大病院と聖隷浜松病院を中心とした会で会員は35人。

浜松まつりの凧あげをイメージして暗くならないで明るく生きようと会の名前を決めたそうです。

精神的な悩みを話し合ったり、骨髄バンク推進の活動をしていきます。

また、こども病院の亡くした親の会「ひだまりの会」も母親だけでなく父親だけが集まる会を開くなど活動を続けています。

「のぞみの会・静岡支部」総会を10月8日(日)「ほほえみの会」の例会と合同で開きたいという申し出がありました。当日は本部の嘱託医の先生に来ていただき講演や皆さん相談にのってもらえるようにしたいということです。詳細が決まり次第改めて連絡します。

「小児がん親の会 全国連絡会」が東京で開かれ出席しました。

各団体の現状が報告された後、東邦大小児科の小原先生から「インフォームド Consent」についてお話がありました。

小児がんの場合発病告知から治療までの選択肢はなくすぐに治療に入る。治療法はかつては個々の医師の判断だったが今では医師グループで話し合って決定している。

しかし、主治医の状況（独身、既婚、医師歴等）によって患者、親への話し方、接し方が変わる。そうした中、医師も迷うし悩む。

医師と親との信頼関係が大事。医師から繰り返しの説明、状況によつての細かい説明を受け、家族の味方になってくれる、なんでも話せる先生に。

親自身が患者なら知らない自由もあるが、子どもの病気については全て知っていないといけない。セカンドオピニオンも必要、3人聞けば答えは出る。

先生から治療方法を選んでくれといわれても親に選ぶ材料がない。親も勉強をして主体的に病気との取り組みをしたい。

でも、医学の言葉もわからない。聞きたくても聞けない。聞ける状況や環境がない。検査の間とか時間は十分にあるので、簡単なことでも気軽に聞ける人が病院にほしい。

心理面、ケースワーカーが少ない。増やす運動を親の会と一緒にしていきたい。患児の心のわかる病院の体制を作っていきたい。

集まったのは17団体です

- ・九州大小児科 スマイル ・東海大 光の会 ・日大板橋 げんきの会
- ・順天堂医大 えくぼ ・がんセンター COSOS会 ・三重大 ひだまり
- ・慈恵医大 マーガレット ・京都大 ボランティアにこにこトマト
- ・大阪市医療センター たんぽぽ ・大阪大 エスビューロー
- ・京都大 タンポポの会 ・東邦大 ひだまり ・国立小児病院 ゆうきの会
- ・群馬県小児センター親の会 ・埼玉県小児センター親の会
- ・都立清瀬病院親の会 ・静岡県立こども病院 ほほえみの会

「ほほえみの会」発足 年を迎えましたが、会費の納入が滞っている方がいます。毎月の切手代ですので納入をお願いします。

今回は8月13日（日）11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一