



全国の親の会が集まる「第9回小児がん院内親の会連絡会」が東京の聖路加病院であり、小児科部長、細谷亮太先生の講演がありました。

小児がんは不治の病といわれて来たが、今は7～8割治るようになった。しかし、中にはどうしても治らない子もいる。治癒率は頭打ちになっている。入院中の子供たちには野外活動が大切で、院内だけでなく風とか水、火に触れることも重要。

病気の説明はアメリカでは1970年頃から子供へ行って来た。日本では1980年代後半からだ。が、医師は長い間本当のことを言えないことに心を使って来た。告知することで子供のエネルギー、適応度ともに高まっている。

また病気になるのは特別のことではなく誰でもなることであり、病気になったら皆で支え合って生きることが大事というお話がありました。

今回は全国から24の病院の親の会が集まり、各親の会から活動状況や悩みが話されました。

悩みとしては、参加者が少ない。会員の交流をどうしたらいいか。親の会と病院に距離がある。病院にどこまで要求を出していいかわからない。父親の参加を増やしたい。新しい会員が増えない。などがありました。

これらに対して細谷先生からは、個人情報保護法が施行されて病院は第三者に個人情報を伝えてはいけないことになった。そのため、病院が理解がないと思われることがあるかもしれない。でも患者に情報として親の会の存在は伝え、希望があれば紹介はしていく。新しい人が入らない会があっても全く問題はない。その人たちが人間として付き合える場がそこがあればいいのではないかとのことでした。

<第120回 ほほえみの会>

訪問学級の松岡教諭や奈良医師ら5人が参加しました。

1歳7ヶ月男の子、神経芽腫。3回目の治療に入ったとたんに下痢やお尻に粘膜炎症の副作用が出て具合が悪くなった。不安。また、父親、兄が遠くに離れて暮らしている。外泊時に来たが、パパの代わりはいない、兄の代わりはいないと実感する。家族一緒に住むという当たり前のことが高望みになってしまった。家族1人の入院ですべてのバランスが崩れる。病気の説明も医師から聞いたことを父親に伝えると新たな疑問が生まれる。一緒に聞いてほしいと思う。先のことより今のことを精一杯考えたい。

奈良先生からも治療方針を決めるときなどは両親一緒に説明を聞いてほしいというお話がありました。どうしても来れないときには電話でお話をすることもある。しかし、電話では表情が分からないので不安もあるとのこと。話せば分かることを話さないばかりにお互いに不信感を持つこともあるようです。

訪問学級の松岡先生のお話もありました。学級では個人に合わせて勉強をしている。でも、入院生活でストレスが多いので楽しい場にしたい。勉強する気になれない場合はゲームをしたりして楽しい時間をすごせるようにしている。そのうちに徐々に学習できるようにしたい。でもこんなに遊んでばかりでいいのかという悩みもある。また、本人が辛いときに何が出来るのかということにも悩む。さらに退院後もどうなったのか心配。学級と病院医療者との連携をとっていきたい。とのことでした。

次回は総会です。元浜松医大の藤井先生の「子供たちとのコミュニケーション」についての講演や父親の体験談などを予定しています。どうぞご参加下さい。

次回 総会は 7月 10日(日) 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mailアドレス k_likeda@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>