



<第13回 小児がん親の会連絡会>

10月3日に東京で行われ、14の団体から43人が参加、出席しました。順天堂大学の小児科・思春期科の斎藤正博医師による「子供にやさしい医療」というテーマでの講演がありました。

90年代は移植を始め新規医療の開発が盛んだった。かつては最後の望みをかけた医療だった骨髄移植も、今では当たり前の治療になった。ただ薬の進歩はあまりなく1965年から85年ころの薬を今も使っている。変わってきているのは、EBM

(Evidence Based Medicine) という治療法。かつては権威のある医師の意見で治療法を決めていたが、今ではより客観的な根拠を集め、効果的で質の高い、患者中心の治療をしている。そうしたより高い根拠作りが今行われている。

そうした中で、今病棟で変わってきているのは病気の情報量の増加、90年代には病気の本も少なかったが、今ではインターネットの普及に伴い爆発的に情報量が増加している。加えて、お母さん情報が迅速かつ増加している。

たとえば、母親が病院の面会から帰った後、子供の具合が悪くなった場合、同室者の母親がメールで母親に連絡する。すると子供の様子は医師もナースも知らない中で、母親が病院にクレームの電話をすることになる。これが困る。

治療中の食べ物についても考え方が変わってきている。

かつては高栄養は癌そのものを大きくしてしまうとのことからあまり栄養価の高い食べ物は与えないという考え方だったが今は違う。低栄養は化学療法に耐えられない。また、治療中は塩気の強いもののおいしく感じる。それはハンバーガーやフライドチキン、ピザ、ラーメンなどのジャンクフード類。順天堂大学病院では管理栄養士と相談しながらこうしたメニューも出している。食べられるものを食べて栄養をつけてもらう。

もうひとつ、病棟で困っていることは患児の生活。朝9時ころに起きて遅い朝食を食べてDS、昼食は食べずに訪問学級に行き、帰ってから夕食はハンバーガー。その後はDS、テレビ、メールの繰り返し。こんな生活でいいのか。退院後に学校へ戻っても通常の生活ができるようにしなければいけない。

病棟で治療以外の時間をどう過ごすか。専門の訓練を受けたチャイルドライフスペシャリストや病棟保育士など子供の生活を支援する専門家が必要。遊びを一緒にする、勉強を教えてくれる、そうしたボランティアの方に病棟に入ってほしい。

その後、親の会の運営について分科会で意見交換が行われました。

役員の世代交代ができない、新規会員が増えない、イベントなどの活動に意味があるのか、退院後の人が会に参加しにくいなど多くの悩みが出ました。どこでも共通の悩みが多くありましたが、一方で世代交代が今年うまくできたという会もありました。魅力的な会をいかに作るかがポイントとの話も出ました。

<平成21年度 静岡県がん対策推進協議会>

がん対策の県の取り組みについての会合に出席。小児がんの立場から、治る時代になって学校や一般への啓蒙、またフォローアップ外来の充実、他の病院とのネットワーク化などを意見として提案しました。

<第172回 ほほえみの会 >

役員を中心に6名と塚田図書室司書、加藤ナース、高島医師が参加しました。病気を克服して中学生、高校生、大学生、また大学中退とそれぞれの人生を歩んでいることが報告されました。幼少の病気はその後の人生に大なり小なり影響を与えます。親の心配は尽きることはありませんが、元気に暮らしていることに感謝です。

先月の会報でご案内しました「会報」の郵送について、アンケートの結果は以下のとおりです。 アンケート数 123

回答 65 郵送希望 4 郵送なしで可 61

多くの方はインターネットで見られるとのことでした。こうした結果を経て、役員の皆さんで話し合いをした結果、今後、会報は基本的にHPでの掲載とします。郵送希望者には郵送を継続します。次回の会報から実施しますのでアンケート未回答の方で郵送希望者をご連絡ください。また、HPに掲載されたことに気がつかないので掲載をしたらメール配信をしてほしいという意見もありました。

多くの方には今回「最終便」となります。返信では沢山の謝意をいただきました。毎月、家族総出で郵送作業を続けてきた事も報われます。ありがとうございました。

また、会費ですがその多くは通信費の切手代ですが、そのほか総会費用や講師謝礼、また全国会議への出席など費用がかかることもあります。会則で定めていることでもあり、当面は年会費1000円は変更をしないで運営をすることにしました。総会開催時にはご案内をしますので会費の納入をよろしく願います。

毎月第2日曜日の例会は継続します。退会希望者をご連絡下さい。

次回は 11月 8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/>