



<180回 6/13 ほほえみの会> 2名の参加  
<181回 7/4 ほほえみの会 総会> 16名の参加でした。

▽ 2009年度の事業報告および会計報告がされて了承されました。  
(詳細はHPお知らせ欄に掲載) また、役員改選では会計の渡辺さんから退任の申し出があり、代わりに小平さんが会計を引き受けてくれることになりました。  
代表 池田恵一 副代表 小嶋隆 会計 小平具子  
世話人 渡井通夫 堀内雅士 杉山禎 鈴木啓之

▽ 阿部先生からのお知らせ  
フォローアップ外来について、予約が取りにくいので日にちを増やしてほしいなど、数々の患者要望について医師カンファレンスで検討をしたというお話がありました。フォローアップ外来は、治療終了後3年以上経った患者に対して晩期障害がおきていないかチェックするための診察で月に1回、5人枠を設けている。一時は予約が集中したが、今はとりやすい。いつでも電話で受け付ける。治療後5年、10年と元気であるが何か障害が起きているかもしれない。そうした人に受診をしてほしい。厚生労働省の試験事業で始めたが、こども病院では必要性が高いと判断し、今年度からは血液腫瘍科として独自に継続するという事です。

▽ 講演 「病気とともに生きる日々を支える」  
～小児緩和ケアの話～  
聖隷三方原病院 臨床検査科  
静岡県立こども病院 緩和ケアチーム 天野功二医師

緩和ケアというと、終末期の成人に対するケアというイメージだが、定義は「治療を目的とした治療に反応しなくなった患者に対する積極的、全人的ケアで、痛みや精神的、社会的、霊的なコントロールを行い、患者と家族の生活の質QOLを求めるもの。」

昔は治療の後にターミナルケアを考えたが、今では治療を始めるときから緩和ケアを考えていく。

世界的にみるとこどもの緩和ケアは、イギリスでは1980年代と早くから取り組んでいる。小児がんだけでなく脳性まひや筋ジストロフィーなど命に限りある病気の子供が対象。イギリスでの小児進行がんの在宅死亡率は8割。「こどもホスピス」は在宅率が高いため、逆に家族が休憩できる場となっている。イギリス全土に41箇所ある。

日本の場合、年齢によって痛みの評価が難しいことや、医療用麻薬が少ない。疼痛治療経験が少ない。また本人、家族への説明が難しいなどの問題がある。加えて、療養場所も在宅は訪問医療などケアが十分にできない。子供のホスピスがないなどの問題もある。

こども病院では2009年6月から、週1回火曜日に主治医から提案のある個々の患者について疼痛マネジメントの検討を行っている。身体状況や精神状態を把握したうえで、緩和ケア、兄弟へのケアなどの対応をしている。

講演後の質疑応答では「痛みを和らげるのに麻薬を使うことに抵抗を感じる」ということに対して、麻薬によって中毒になったり、早く亡くなるということはないという事は実証されており、正しく使えば問題はない。ただ、眠くなったり吐き気があるなどの副作用はあるとのこと。

また、「緩和ケアは北海道の病院で苦しみぬいて亡くなった人の姿を見てスタートしたと聞いているが、こども病院に緩和ケアチームができたことは素晴らしい」などといった意見も出ました。

▽ 小児がん体験者のキャンプ (スマートムンストーンキャンプ) の様子をまとめたビデオ「風のかたち」の上映をしました。

▽ 新年度を迎えましたので、会費の納入をお願いします  
郵便局 郵便振替 電信振込み依頼書  
口座通帳記号 「12330」 番号は「35494671」  
加入者名は 「ほほえみの会 会計 渡辺真澄」  
「ほほえみの会」は皆さんの会費と寄付金によって運営をしています。ご協力をお願いします。

次回 は 8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/>