第167号

ほほえみの会

２０１０．８．８

＜１８２回　８／　８　ほほえみの会＞　４名の参加でした。
＜１８３回　９／１２　ほほえみの会＞　１名の参加でした。

▽ 生後２ヶ月の男の子、急性骨髄性白血病。実家で出産後、家に戻り１ヶ月検診では問題がなかった。その後、お腹に斑点が出てぐずりだした。近くのクリニックで診てもらい総合病院で血液検査の後、こども病院へ。突然のことで親はまだ事情が飲み込めない。
集中治療室ＰＩＣＵに入って、抗がん剤治療を始めた。まだ小さいので薬が体にどう影響するのか心配、また本人は泣くしかないので体の具合がどうなのか分らない。母乳を毎日届けている。
3歳の兄がおり近くにいるおばあちゃんに面倒を見てもらっているが、兄のことも心配。

＜第１４回　小児がん親の会連絡会＞

９月１８日に日本大学板橋病院で行われ、全国２１の親の会から約６０人が参加しました。
講演では日大板橋病院副院長の麦島秀雄先生から親の会「げんきの会」についての紹介がありました。
「げんきの会」は月例会、会報のほかキャンプやクリスマス会、読み聞かせなど活発な活動をしています。しかし、いま会員数は減少し会の活動が怪しくなっているということです。なぜ会員数が減少するのかについて、かつては、絶望的な病気を宣告されどこに行けば、どんな治療を受けられるのか親の会に情報を求めた。しかし今、病気の治癒成績が良くなったことや情報がネット等で得られやすくなったことなどで、その必要性が薄れてきているのではないか。しかし、病気の情報だけでなく、親の悩みを一緒に語り合える親の会の存在は非常に大きい。会の必要性について議論を深めてほしい。そして維持をしていってほしい。これからは数ではなく質が求められる。地域に根ざした会にしていってほしい。というお話でした。

参加した会からはさまざまな意見が出ました。

私立の病院では院内学級がなく、読み聞かせなどボランティアで行っている。公立病院でなくても学習できる場がほしい（日大板橋げんきの会）会に協力的な医師が定年退職するので今後会の活動が続けられるか心配（慈恵医大マーガレット）脳腫瘍について子供でも理解できるような絵本を作った（小児脳腫瘍の会）網膜芽細胞腫の絵本を作る計画（網膜芽細胞腫の会すくすく）患児の会のサポートも親の会の役割ではないか（横浜医大サンフラワー）子供を亡くした２人の親で会を発足した（東海大ひかりの会）　など。

続いて分科会で「親の会の活動について」議論がありました。
まず、活動資金について、各会では年間１０００円から３０００円の会費を徴収しているが活動をすれば足りなくなる。対応策として寄付をしてくれる財団などをこまめに調べて申し込んでいる。また、先生方の飲み会に募金箱を持ち込むといった話もありました。
ＨＰ展開については、意見交換をしようとページを開設したらいかがわしいメールがいっぱい入り閉じてしまった。また、メーリングリストを作ったが皆が見ることに抵抗があったのか機能しなかったという話もありました。
会の運営で一番の問題はやはりマンパワー。若い人に入ってもらえない、上に立つ人がいない、などです。同時に、医師、看護師の協力が大きい。病院や医師から圧力団体と見られてしまうこともある。会に協力的な医療者がどれだけいるか、それも血液科の上の医師の考え方で変わる。医療者にとっても有益な会であると思わせるような人間関係を作る必要がある。
会は悩める親のためのものであり、必要とされる人に対応できる質の高い会にしていきたい。といった意見が出ました。

▽ 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。ご協力をよろしくお願いします。

次回 は10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 ｱﾄﾞﾚｽ　k_1ikeda@yahoo.co.jp
ﾎｰﾑﾍﾟｰｼﾞ　http://www.geocities.jp/hohoeminokai/