



ほほえみの会は18年を迎えました。この間に医療環境は大きく変わり、病気は治る時代となりました。とはいえ、厳しい病気に変わりはありません。悩みを持つ親がいる限り会は継続したいと思います。

<第216回 6/9 ほほえみの会>
堀越医師含め3人が参加しました。

<第217回 7/21 ほほえみの会 総会>

15名が参加しました。
2012年度の活動報告、会計報告が了承されました。また、役員改選が了承されました。世話人に山口さんが加わってくれました。
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 山口益子

活動報告で病院、県、国の会議に呼び出されることが増えましたので報告します。

- ・静岡県立こども病院地域医療委員会
こども病院を中心とした地域医療連携について審議をする会議です。去年はフォローアップ外来で受け入れ制限をしていた時期でしたので、制限をなくしてほしいとお願いしました。院長からは体制を整えて対応するというお返事を頂き、その後は申し込めば診てもらえるようになりました。
- ・静岡県がん対策推進協議会
静岡県では目標を立てたがん対策推進計画を立てていますが、その進捗状況などを確認しています。また、県条例を制定する準備も進めています。
- ・厚生労働省がん対策推進協議会
国が定める「がん対策基本法」を作る時、この協議会の意見を反映させることになっています。去年の計画で成人がんに加えて小児がん対策の充実が盛り込まれましたので、全国の小児がんの親の会を代表して参加することになりました。会議では、退院後学校へ戻るとき、就職するときの学校、社会の理解が出来ていない。小児がんに対する教育、啓蒙を進めてほしいと発言、また患者QOL問題では子供の場合は退院後の生活が長く、フォローアップや晩期障害の対応が必要であるので対策を進めてほしいと要望しました。

- ・がんのこどもを守る会 全国親の会
全国の親の会が集まって意見交換が行われました。特にフォローアップや小児慢性疾患についてのディスカッションが行われました。
こども病院退院後、20歳すぎて新たな症状が現れたときどこに行っても診てもらえないかわからない。医師とは信頼関係があるので20歳以降も小児科で診てほしい。最初に診てもらった先生を追いかけて診てもらっている。などの意見が出ました。参加した国立成育医療研究センターの五十嵐総長は、年をとると共に専門性が必要な場合があるので、送り出す側と受け入れる側の医師が十分に時間をかける必要がある。小児科の先生が伴走をして精神的支えになる必要がある。と話していました。

▽ 講演 「兄弟姉妹の心のケアについて」
講師 チャイルドライフスペシャリスト 桑原和代さん

兄弟が入院すると、治ってほしい(治癒の期待)、なぜ入院したの(戸惑い)治るのか(心配)、病院で何をされているの(恐怖)、自分が叩いたから悪くなったのか(罪悪感)会えない淋しさ(孤独感)、やりたいこと出来ない(怒り)、入院した子ばかり良い思い(嫉妬)、留守番(責任感)、亡くなる(喪失感)、心配かけてはいけない(いい子でいる重荷)など感じている。
こうした兄弟に安心感を与えてほしい。そのためには家族が繋がっている実感、気持ちを受け止め、適切な情報提供が必要になる。
具体的には、兄弟が病気であること(誰のせいでもない)、治療を受けていること、親が病院に行く理由、病院、病棟の様子、会えない理由などを判りやすく説明し、自分も大切にされていることを分かってもらう。
そして、いつもどおりの生活を続ける。気持ちを受け止める。兄弟と親の特別な約束などして家族みんなで乗り越える。というお話がありました。

質疑応答では、参加者から兄弟の反応についてお話が出ました。皆さんそれぞれに苦労をされている様子でした。こうした声に対して桑原さんからは、親は兄弟に対して悪いと思わないでいい。その時に抱きしめたり、話を聞いてやれば子供は理解できる、成長していく。というお話がありました。

▽ 年会費1000円の納入をお願いします。振込み手数料の安い「郵便局の振替口座」をご利用ください。 加入者名 ほほえみの会 口座番号 00870-3-158976

次回は 8月11日(日) 午前 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/>