

のぞみふくいニュースレター



第34号 (H23年初夏号)

(財)がんと子供を守る会 福井支部 発行

TEL・FAX 0776-22-5132

Email nozomi-f@mx3.fctv.ne.jp

本部 URL <http://www.ccaj-found.or.jp/>

支部 URL <http://www3.fctv.ne.jp/~nozomi-f/>

風薫る5月、6月は梅雨。今年の気候・気象は例年と違い狂っているようです。温暖化の影響でしょうか。全国的に5月に入梅したところがあり、台風も5月に上陸しました。日本独特の四季が崩れていくようです。とても気候の良いすごしやすい5月ではなかったです。大災害があり、異常気象があり、放射能の問題もあり、政府のなさけないごたごた、日本はようになっていくのでしょうか。昔、日本沈没という映画を見ました。日本がなくなってしまうことはないでしょうが、何か入梅したせいもあり、空がどんよりしていると気分もどんよりしがちです。こういうときは、いい音楽、いい映画、いい読書、いい食事、いい運動、いい旅ETC…何でもいいです。好きなもの、気分を変えられるものを見つけて、ストレスを発散するのがいいですね。(文責：代表幹事)

のぞみ福井支部 23年度定期総会 『小児がんセミナー福井2011』盛況に終了しました。



5月14日(土) 福井県立大学におきまして開催いたしました。おかげさまで、参加総数88名と、たくさんおいでいただきました。ありがとうございます。そのうちの7割が看護師さんなど医療に携わる職業を目指す学生さんでした。近年、福井支部では、定期総会を『小児がんセミナー』として、もっと福井の方に小児がんを知ってもらおうための機会として定期総会を行うことにしております。なので、医療を目指す学生さんがたくさん参加されたことは、望むところでありました。今年のテーマは、病気と闘っている子ども達の本当の気持ちを知っていますか?ということ問いかけ、子どもの心に寄り添う治療とケアについて皆さんと一緒に考えていこうということでしたので、若い方々に参加していただいたことで、これからの福井県の医療環境がよくなれば良いと思います。

プログラムは、長期入院体験者の講演と緩和ケアガイドラインの朗読と分科会でした。

講演では、昔、こども病院での長期入院患者さんであった、鈴木ひろみさんが、同じ入院中の小児がん患者さんのお友達との思い出を体験談として、包み隠さずお話していただきました。リアルな体験談に聴衆者は、とてもひきつけられました。アンケートの感想文からは、「子どもは、大人がうそをついてもわかっているものだ。病気でも勉強したい。遊びたい。恋もしたい。夢をかなえたいと、普通の子ども達と同じ気持ちを持っている。今後の看護や医療に役立てたい。」とありました。患者の親御さんの感想には、「入院中の子供のことを思い出した。子どもが、こういう気持ちだったということをはじめで知った。もっとこうしてあげたかった。」とありました。本当に、今回、貴重な生の声を語ってもらえてよかったです。皆さんに伝わりました。



日本で初めて、ターミナル(もうこれ以上治療できない、最期を迎えなければならないとき)についての緩和ケアのガイドラインができました。このガイドラインは、優しい言葉で、絵本のように綴られているので、今回のセミナーでは、プロによる朗読と、ソーシャルワーカーの解説、ターミナル経験者の体験談によって、深く読みとっていけました。耳から入る情報は、わかりやすいものです。プロのフリーアナウンサーのさかいちよみ。さん(通称ちよびん)は、福井県で活躍されている、とても

はっきりした美しい声の持ち主です。キャラも明るく美しく、私は以前から fun でもありましたので、今回の朗読をお願いしたところ、快く請け負っていただきました。学校での勉強のように、よく内容を把握できました。もう、これ以上治せなくなったとき、家族や、医療者はどうしていけばいいのでしょうか。子ども本人は死を受容できるのでしょうか。。小児がんだけでなく、子どもの病気全てに当てはまります。このガイドラインが、少しでも役に立つことを願います。支部や本部に何冊か在庫しています。大いに利用していただければ幸いです。ご入用は支部、本部にお声掛けください。

3つの分科会のひとつには、朗読をしていただいた、さかいちよみ。さんに『すぐに役立つ話し方教室』として、ミニ講義もしていただきました。言葉は発した人の心の温度が伝わるように話すことが大切。思いは意識的に伝えることで相手に良く伝わる。子どもの笑顔は大人も笑顔になる。笑顔の連鎖が言葉の連鎖を招く。話すときの表情がとても大切。などと、会話とコミュニケーションについてお話いただきました。今回の総会は、いいプログラムであったのではないかと自負しております。盛況に終わりましたこと、講師の皆さん、ソーシャルワーカー始め、スタッフ、ご参加くださった皆様のご協力のおかげと存じます。ありがとうございました。今後とも、福井支部の小児がん患者、家族の支援活動、事業にもご支援賜りますよう、お願い申し上げます。



6月7月8月の行事・イベント予定・ご案内

★6月5日(日) 午後2時～ 「夢の病院」日本で初めての小児がん専門施設 チャイルド・ケモ・ハウスキックオフシンポジウム 神戸市中央区 臨床研究情報センターにて(詳細はNPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスのHPをご覧ください)

★6月12日(日) 午後12時30分～ (財)がんの子どもを守る会 定期総会 東京都千代田区永田町 砂防会館にて
午後13時20分～ 講演 『診断時から始まる緩和ケア』 聖隷三方原病院 臨床検査科 天野功二先生
『小児がん患者と家族および子育て世代のがん患者と家族の支援』 聖路加国際病院 小児科 真部 淳先生
午後3時15分から 分科会 (詳細は機関紙のぞみをご覧ください)

★6月25日(土) 午後10時から 福井県難病患者団体連絡協議会総会 福井県立病院3階 講堂にて
記念講演「心の健康を保つために」
(財)松原病院理事長・福井心のクリニック理事長・公益社団法人福井被害者支援センター理事長 松原 六郎 先生

★7月20日ごろ 福井大学医学部附属病院 小児病棟 のぞみお話タイム主催 夏祭り

★8月5日(金)6日(土)7日(日) 小児がん・脳腫瘍全国大会 in 大阪エキスポ2011 ホテル阪急エキスポパークにて
特定非営利法人 エスビューロー主催 詳細は、ホームページ www.es-bureau.org をご覧ください。

★8月7日(日) 午後1時30分から 難病支援センター事業 ピアカウンセリング交流会 嶺南地区 敦賀市(場所未定)
ピアとは、同じ経験をしたもの同士ということです。小児がん経験者と家族の方、子どもを亡くした家族の方対象。福井支部の幹事、会員によるピアカウンセリングです。