

# のぞみふくいニュースレター

第20号 (H21. 12月)



(財) がんの子供を守る会 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/>

師走に入りました。町はツリーやクリスマスの装飾に包まれて今年もあとカレンダー1枚になりました。皆様お元気で過ごしてはいかがでしょうか。インフルエンザも流行中。寒さも増してきました。ご自愛され、新しい年を元気で迎えられるように。本年の福井支部へのご支援・ご協力ありがとうございました。来年も世界中の人々が幸せな年でありますように。。。 (文責：代表幹事)



## 「坂井地区ピアカウンセリング交流会のご報告」

11月8日(日) 坂井市のハートピア春江の会議室にて行いました。事前の申し込みは受け付けていませんでしたが、坂井市の健康福祉センターのご協力で、闘病中(寛解状態)の2家族と、お子様を亡くされたお母様も一人参加していただきました。治療中の方は、すでに病院からの提供されるいろいろな情報はお持ちですが、やはり、同じ病気の方とコンタクトを取りたい。情報交換したい。新しい情報が欲しい。というお気持ちが強いことが分かりました。亡くされた方は誰かに気持ちを聞いてもらいたい。親、兄弟、友達も良くしてくれるが、同じ病気で亡くなった人しか気持ちはわからない。ということがやはり一番のようです。少しでもお役にたてたかと思いますが、今後も他地区でも開催していきたいと思っています。もっと、のぞみ財団を介して、仲間が出会い、交流を広げられたらいいと思います。

## 「小児がん学会でのご報告」

11月27日(金)から29日(日) 小児がん学会が千葉、舞浜のディズニーリゾートの中にある、東京ベイホテル東急にて行われました。ディズニーシー・ランドがすぐそこにあり、今回の学会のテーマ「君の笑顔 みんなの夢」にピッタリな場所だと思いました。守る会が設定した一般公開セッションの3プログラムに参加しました。今年は、ターミナルと、グリーフがテーマのように感じました。28日は「10代の患者の死をめぐる問題」として、理解や意思決定が可能な10代患者へのケアについて考えるというシンポジウムがありました。確かにどう対応するか、家族にとっても、医療者にとっても、友達にとっても、大変難しい問題です。もう、これ以上治療の施しようがなくなると、本人に伝えることの難しさ。また、本人の死への恐怖へのケア。どうするのが一番いいのかはわかりませんが、本人の意思を尊重し、寄り添って残された時間をすごしていく。周りに、いつも家族がいる、信頼できる医療スタッフがいる、一人ではないと安心させる。ということでしょうか。29日の「ターミナルケアのガイドラインを作ろう」では、守る会が「小児がんの子供たちの緩和ケアのガイドライン」を2010年秋発行に向け、医療者、家族、だれでも読める参考になるガイドをめざして、製作委員会で討議されています。その草案の検討、意見交換の場でした。草案の目次として、1. はじめに。2. 知っておいてほしい言葉。3. 子どもの権利～一人の人間として大切にすること～4. 子どもにとっての「死」5. 子どもの心に寄り添って(病気の説明と、死への不安への対処・思春期への子供へ)6. 親、家族ができること 7. きょうだい 8. 教育・保育の役割 9. 医療チーム 10. 痛みの軽減 11. ターミナル期の過ごし方 12. グリーフワーク となっています。いろいろご意見があると思います。これだけでは内容がわからないと思いますが、掲載してほしいことなど、ご意見・ご要望は、本部まで、メール、郵送で、お送り下さい。あくまでも、マニュアルではなく、ヒントが生まれるための参考書としてのガイドラインです。今回の講演は、画家・作家の葉 祥明さんの心に触れるお話でした。きれいな絵画だけでなく、著書・絵本などたくさん出されているのをご存じですか？どの本も素敵で心に触れますが、子どもを亡くされたお母様のグリーフケアにピッタリな本があります。「光の世界」です。一度ご覧になってみてください。

