

福岡親子の会

# つばさ

H17.12.11 発行

Vol.10



去る10月30日の日曜日、太宰府の都府楼跡に於いて第13回福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。

当日はずっと暑い日が続いた10月にしては、冷たい風が吹いていましたが150名以上と沢山の方に参加していただき、楽しく有意義な時間が過ごせました。

転勤になられ長崎に行かれた佐々木先生、鹿児島に行かれた中村先生も遠くから来てくださったり、若い先生方が着ぐるみを着て、子どもたちの相手をして下さったりしてる中、親はそれぞれグループに分かれ今悩んでいる事、不安に感じてる事など、診療の時にはなかなか相談できなかった事も気軽に話せて時間がまだまだ足りないくらいでした。

お昼になり、持参したお弁当をそれぞれ広げピクニック気分でお昼をいただき、その後、太宰府と言え梅が枝餅を配られ、おいしく頂きました。今回10月と気候もいい時期に開催でき、ゲーム等のレリエーションは少なかったのですが、ディスカッションができ、皆さんの感想も参加できて良かったとの声を聞き、スタッフをはじめ皆 充実感を感じ帰ることができました。この日のために色々とお世話してくださった先生・看護師さん、梅が枝餅を手配してくださった世話人の家族の方、沢山の方にお世話になりました。この場をお借りしてお礼申し上げます。

都甲 操 (世話人)

## 第14回福岡親子の会 「つばさ」定例会のご案内

平成18年1月29日〔日曜日〕 10時から12時半までの予定

場所: 九州大学歯学部基礎棟一階 講義室 B,C (当日地図を張り出します)

※ 今回は医学部同窓会会館ではありません。

下の地図で示します。

参加費: 一家族 500 円お願いします。 (ご案内・パンフレット代金に充当します)

### 1. 総 会

活動報告

運営について提案

### 2. 基調講演

テーマ: 「生まれたときから就学前までの子育てと治療」(一時間)

東京医科歯科大学歯学部小児歯科 落合 聡先生

### 3. その後、このテーマについて先輩おかあさんも交えて討論会(一時間)

今回は講義室で行いますので、ぜんざい会やバザーは行いません。

育児でお悩みの若いお母さん、サポートしていただける経験豊かなおかあさん是非、体験話しをして、「私もそうだったのよ」という話を、

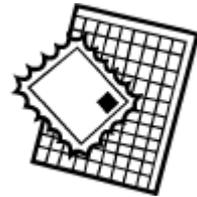
子育ての少ないスタッフやこれから育児をしていくお母さんに聞かせてください。



## 次回定例会出欠連絡について

福岡親の会「つばさ」定例会の出欠の返事は、以下の2つの方法になりました。  
どちらかを一方を選択して、返信して下さい。  
皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

1. [tsubasa@dent.kyushu-u.ac.jp](mailto:tsubasa@dent.kyushu-u.ac.jp) に出欠のメールを送信する。  
返送内容は、同封の返信用はがきにならして下さい。
2. 同封の返信用はがきに切手を貼って送ってください。



## 電子メール連絡網について

福岡親の会「つばさ」電子メール連絡網(メーリングリスト)を立ちあげています。

1. [fukuoka-tsubasa-subscribe@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-subscribe@egroups.co.jp) にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。  
申込後、登録のお知らせが戻ってきます。これで登録完了です。
2. 登録後、ご意見やご質問など、[fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp) にメールして下さい。  
登録している方全員にそのメールが届きますので、メールを受け取ったどなたからかお返事がもらえることになります。

世話人同士の連絡に、世話人会専用メーリングリストも立ちあげています。

1. 世話人に登録ご希望の方は、[fukuoka-tsubasa-sewanin-subscribe@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-sewanin-subscribe@egroups.co.jp) にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。申込後、まもなく登録のお知らせがメールバックされてきます。これで登録完了です。
2. その後連絡やご意見投稿は、[fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp) にメールして下さい。  
色々とお忙しいと思いますが、皆様の積極的なご参加をお待ちいたしております。

ホームページ <http://www.dent.kyushu-u.ac.jp/tsubasa/index.html> にも載っています。

平成 17 年 10 月 30 日に大宰府政庁跡で、福岡親子の会「つばさ」の第 13 回定例会レクリエーション会を行いました。患者さんとご家族そして医療スタッフ 156 名のたくさんの参加がありました。

みんなでゲームをやったり、ご家族を 4 グループに分け懇談会を行ったりしました。

懇談会では各グループに歯科医師・看護師等が入って、育児・社会生活・治療における悩みや医療体制に対する注文など、たくさんのご意見をいただきました。また、先輩お母さんからの若いお母さんへの体験アドバイスがあつたりして、有意義な機会だったと思います。

天高く快晴の草の上で梅が枝餅や弁当を食べ、ご家族同士友好を交えられたと思います。今後、お母さん同士お互いに話し合えるし、子供対同士の連絡が取れ悩み相談することができればこの上ない状況だと思います。



### グループ懇談会で話されたことをまとめてみました。

#### 告知について

Q: お姑さんから、「本人に口唇・口蓋裂であると絶対言ったらいけない」と言われたが？

Q: 3歳の女の子で、何か違うと思っている。

Q: 子供にどう話したらいいのか。

A: [笹栗] 家の中から外へ出た時に、他人から何か言われた時に、こども自身がどう答えるかは日頃こどもにどう話しているかが大切です。それには、「本人が知ること」、自分の病気のことは自分自身で理解することが大切。治療に立ち向かっていくためには、まず知ることが一番。大事なのは、こども本人が他人から指摘された時にどんな風に答えられるかが大切。特別視扱いせずに接するのがいい。

A: [他母親] 自分は小さい時からストレートに全て話してきた。全てを受け止めさせようと、病気について小さい時から全てを話してきました。子供に言われたら、その子の親に説明してきた。また、学校の先生に説明してきました。

- A: [他母親] 隠すことはないのではないか。小さい頃の写真も見せています。そのままを見せる。
- A: [他母親] 聞かれたら、隠さず話した。幼稚園の時、歩いていて「穴があいている」（口蓋裂）と言った時、説明した。口唇裂の手術を行ったことも一緒に話した。
- A: [成人の患者さん] 両親からは何も話はなく、カルテを見て病気のことを知った。子供には「たまたまくっつかなかっただけ」と隠さずに話してほしい。子供には両親が一番の理解者であり、後押しをしてもらえば自信をもって生きていけると思う。
- A: [他母親] 子供が結婚し、口蓋裂の子供が生まれたらショックだろう。子供自身はどう思っているのかな。自分の子供が生まれて、祖母より「あなたもこうだった」と教えられ、「早く教えてほしかった」と家族に訴えた人がいる。
- A: [他母親] 2歳の頃から「おなかの中で口が切れていた」と話した。写真も見せた。双子なので、口・歯を比べているが、親には何も言わない
- A: [他母親] 「おなかの中で病気した」と説明した。部活で1度「鼻が曲がっていると言われ、行きたがらなくなった。本人から「鼻はこのまま？」と聞かれ、何もいえなかった
- A: [他母親] 家庭訪問の時に学校に知らせておく
- A: [他母親] 小学校の担任の先生からクラスみんなに言ってもらったが、何回もいろんなひとから「ここどうしたの」と言われたようです。
- A: [他母親] 小学校に入って口唇裂の手術跡を「どうしたと」「何それ」と友達から言われると話たことがある。子供は見た瞬間で聞いてくるので「何ともないよ」「それがあなたの個性じゃないかな」等サラッと流してきました。子供もその時々に応じて聞かれたら自分なりの言葉で伝えていたようだ。
- A: [他母親] 本人や兄弟の友達に病気のことを話しておく、いじめない、何も聞かなくなる、また「良くなってきたね」と言う話をしてくれる。
- A: [他母親] 兄弟が学校でいじめられていた。泣いて帰ってきたこともある

**Q: 告知の時期はいつがよいですか？**

- A: [他母親] 写真をとれず、お宮参りのときもおしゃぶりをくわえさせていたが、幼稚園の入園時や小学校入学時にみんなに話しをした。また、近所の親には話をしていた。
- A: [他母親] タイミングは幼稚園に入る前に話しをした。集団生活をする前が多い
- A: [他母親] 鏡をみて、「ここなあに？」と言われたとき
- A: [他母親] 小学校のとき、中学校のときそれなりに話しをした

**Q: 写真を見せるタイミングは？**

- A: [他母親] なぜ入院しているか？なぜ病院に行くの？と聞かれた時で良いのではないかな。
- A: [先生] 医療者側から言うより、家族から話してほしいと思います。

Q: 傷がきれいなのだが、告知をするのか？

A: [先生] 告知しないと、一生親子間で隠し事がある状態が続きます、この関係でよいのでしょうか。小さい時分からの少しずつの告知が親子関係では良い結果、特に親御さんの気持ちとして良いのではないのでしょうか。

#### 本人は？

A: [他母親] 娘は自分ひとりかと思っていたが、このような会や集まりに参加するうちに子供達どうして友達になったりして良かった。家族の方も機会があれば参加をしていろんな情報交換をしてほしい。

A: [他母親] ボランティア精神に目覚めて、ある療育施設にボランティアに行っている。言葉が通じなくても、一緒に車椅子を押したり、ビラ配りをしたりしている。こんなになります、普通に元気になりますとみんなに言いなさいと言っている。やさしい良い子に育っている。

A: [他母親] お母さんのお腹の中で病気をして、のどちんこが2つあると自慢していた。

#### 周りの人の反応は？

A: [他母親] 一番ショックだったのは、「普通の学校に行けるのか？」と言われた時、「障害者手帳を持ってるか？」と聞かれた時、しかし、それはひとにぎりの人しかいないと思う。

A: [成人の患者さん] 自分の体験談として、昔はいじめられていた。チャンスがあつたら手術をしたかった。近所の人から九大を教えてもらった。ことばが伝わらないことがある時は、子供に電話をしてもらっていた。

A: [Yさん] 去年の夏、腸骨移植で入院した。  
大部屋に入ったけれど、手術前の赤ちゃんから、大きなお姉ちゃんまでいろいろな段階の人がいた。それをみて、自分の病気について認識したようだ。

#### Q: 保育園に預けたいが、病気があると断られると聞いたのですが？（3歳児の母）

A: [他母親] 入園の申込書に口唇口蓋裂と記入し、断られた。

A: [他母親] 入園の申込書のその他の欄に口唇口蓋裂と記入したが、何も言われなかった。

A: [他母親] 入学時子供のことで話がある場合、校長室で話す機会があるみたいだった。

A: [他母親] 入学後担任の先生には一言話をした。

A: [他母親] どうしても定期的に受診が必要のため、書類上書いたり、口頭で伝えたりはした。

Q: 予防接種の時に、病気のこと(口唇・口蓋裂)を書いたり、言ったりしないといけないのかな?

A: [他母親] 隠すより伝えることが大事だと思って伝えていた。

Q: 子供の保険(生命・学資)で、既往歴で口唇・口蓋裂と記入したら、保険に入れなかった。

A: [他母親] 口唇口蓋裂以外の保証については大丈夫という保険はあります。

A: [他母親] 以前、つばさの会で紹介があったので調べます。

### 哺乳床に関して

A: [他母親] 最初の1年間はミルクを飲まずに悩んだ

Q: ホッツ床を入れた1歳1か月児だが、一年間鼻腔栄養だったので、うまく食べれない、体重が増えなかった。

A: [他母親] ツルツとしたものしか入らなかった

A: [他母親] ベビーせんべいがいい

A: [他母親] 手術後、食べようとする意欲がでてきた

A: [先生] 発音の関係で遅い手術の方が良い。お子さんのよい時期で主治医より伝えます。

Q: ホッツ床をなくすこと。しないとどうなるのか?

A: [St松崎] 使用する理由は、食べやすくする・発音(舌の位)の為。

M: [他母親] 乳児期にホッツ床を使用できないで体重が増えず、大変だった。

### 中耳炎に関して

Q: 中耳炎にかかりやすいと聞いたが…

A: [他母親] 小さい時はよくかかっていた。小学校に上がったら強くなり、病気に罹りにくくなった。

A: [先生] 中耳炎になりやすいお子さんは多いです。一度なると数回なる人も多い。成長するとだんだん良くなります。浸出性中耳炎は、痛みがなく、聞こえが悪くなるので、鼻水や風邪に気をつけてもらった方がよい。

A: [St松崎] なりやすい子はいます。だからきちんと病院に行って、治療をしていればいいです。日常生活でいつもと違うことを見つける。(発熱・不機嫌など)おかしいと思ったら、すぐに病院を受診してください。

## 手術に関して

Q: 口蓋裂の手術は1歳6か月ですと聞いたが、体重が足りなくてまだできない。2歳頃からの言葉の覚えが遅れるのではないか心配です。

A: [他母親] うちの子は1歳10か月で手術をしました。言葉話すのは遅かったが、今は小学生でよくおしゃべりします。

Q: 手術で縫った糸はどうなるのですか？

A: [先生] とける糸を使っている。手術後傷の保護のため、口に1週間プレートを入れます。脱水に気をつけて、ポカリスエットなど電解水を飲むようにしてほしい。

Q: 何回手術しましたか？

A: 計5回手術した。今は矯正中です。

M: 骨移植の手術をこのあいだしたが、子供の回復力が早いにはビックリしている。

M: 骨移植の手術で入院の時、尿失禁があったが、母親と一緒に泊まったら落ち着いた。

A: [先生] 夏休みに入院してもらうことも多く、友達ができるようにしている。

Q: 手術後の傷の赤味や、口唇部のはれぼったさ、歯並びについて気になる。

A: [先生] 成長段階なのでまだ先、様子を見ていて良いと思います。

Q: 鼻の形を気にしたので、美容整形も考えている。

A: [笹栗] 鼻の成長のためには、あまり早くしないほうがいいと言われている。基本的には、鼻は成長終了後がベスト。成長途中だと、成長につれて左右差が出てくることが多い。傷を加えると瘢痕が残る。身体にダメージを与えないように気をつけている。手術によって得るもの（精神的なもの）と、失うもの（身体的な侵襲）があるので、両方を天秤にかけて考えないといけない。美容整形の術式はさまざまで、コンサルトを受けるのもいいと思う。

A: [Tさん] 入院時に18歳の女の子と出会った。その子が自分の口の中を見せてくれた。

口の中は、普通の子よりきちんとした歯並びをしていた。口唇口蓋裂の治療のゴールを見せてもらって、最後はこうなるのだと安心して気持ちが楽になった。

相談できる相手がいるということは大切。

Q: 他病院では、将来の歯があるかどうか赤ちゃんの時、レントゲン写真を撮ったが、九大では撮っていない。

A: [St松崎] その児が協力できるようになって、レントゲン写真を撮れるようになったら撮ります。

### 言語治療に関して

Q: 言語治療はいつごろから始めたら良いのですか

A: 発達・発育にポイントをおいて行い、口蓋形成術後（1歳半）ごろから始めます。

### 矯正治療に関して

Q: 現在、保育園児で、歯並びが変わったことが気になる。

A: [St松崎] 矯正が必要か、歯の欠損がないか、まず4歳位から経過を見ていって、必要であれば小2ぐらいから矯正開始する。又、必要であれば、骨移植も行う。

Q: 発音治療は毎月、小児歯科は2か月毎、矯正は半年毎と来院間隔が違うので、発音治療を1か月は自宅での訓練として、2か月に1回の受診と2か月毎では良くないだろうか？

2か月に1回小児歯科治療の時に発音治療もしてもらおうと、保育園、学校を休ませずにすむ。

A: [先生] 小児歯科の治療は、虫歯を治すとそれなりに期間が空くが、発音治療は回数、続けることが大事である。九大までの来院が困難な場合は、近くの言語治療施設へ紹介・治療を行っていただき、時々九大にみせてもらうという方法もあるのではないかと。

### 遺伝に関して

Q: 次の子供がほしいが、同疾患だと不安である。

A: [菊田] 口唇口蓋裂は、かかりやすい体質と、まわりの環境があわさって起こると言われている。何が原因かはわかっていないが、原因となる因子はたくさんあって、その1つ1つの効果は小さいものなので「これが悪かったから...」というものではない。進化の過程で、尾骨の様に、もともと使われていた機能が、たまたま残っているのだと考えて頂きたい（例えば、鳥の多くは口蓋裂である）。第2子では発症の確率が多少上がるが、予防策は今のところわかっていない。葉酸を飲んで予防ができるというデータはあるが、まだ確立されてはいない。栄養の偏りがあってはいけないので、普段の食事にサプリメントとして補って頂くのも悪いことではないと思う。

# 世話人大募集

今回も 大・大・大 募集 です。

**世話人と聞かれると、すごく地味で大変なイメージをもたれていませんか？今回の定例会でもお話していますが、今の世話人メンバーは、子どもも成長し子育ても一段落した人が多く、現在子育て真っ只中と言う方が少し寂しい状況です。**

**今回は数少ないまだ子育て真っ只中の世話人、田嶋さんからの感想とお誘いです。**

当日私は受付をお手伝いしていたのですが、その時、赤ちゃんを抱っこしたお母さんから「一緒に入院してましたよね。」と声をかけていただきました。今年の5月に子どもの入院手術は経験していましたが、今回はわたしが九大病院で手術して頂いた時入院されていた赤ちゃんのおかあさんでした。入院中はあまりお話しできなかったのですが、つばさの会の事はしっかりお話ししていたからか、声をかけてくださってすごく嬉しかったです。そうやって少しづつでも「つばさの会」の輪が広がっていくといいなと感じました。

ところで、当日のわが子は、着ぐるみを着てくださった先生方に遊んでいただいて上機嫌でした。親の私達も、懇談会とは言え野外で開放感がありすごく話しやすかったように思えました。話の内容も生まれてから手術までの不安や子どもへの告知についての必要性・時期など話し合いました。皆さん同じような悩みを抱えていらっしゃる事が分かり、とても有意義な懇談会でした。

**私も3人子どもがいて、上の子も病気を持っていますので世話人会も参加できないことが多いのですが、世話人にいられていただいています。**

**一緒に世話人をしてくださる方がいらしたら、  
気軽に入っていただけたらと思います。**