

福岡親子の会

つばさ

H30.6.11 発行

No. 33



去る平成 29 年 12 月 12 日に定例会を開催しました。24 家族の参加をいただき、こども同士の交流の場や保護者同士の懇談などを開催し、最後はサンタさんがクリスマスプレゼントを持ってきてくれました。懇談会では4つのグループに分かれて、日ごろ気になっていることを先輩から話を聞かれたり、皆さんと共有したりという場になったのではないかと思います。

会の運営に携わってくださった皆様に感謝いたします。

今回は、皆さまの要望の多い当事者の方の話と歯磨き指導を予定しております。お忙しい時期とは存じますが、多くの皆さんに参加していただければと思います。

言語 長谷川幸代

H29.12.12.（日）つばさの会の報告

参加いただいたご家族から、疾患、治療内容、成長発達に伴う悩みや不安等のお話がありました。

ご家族の質問に対し、経験のある親から経験談をお話いただきました。また、九大病院の先生方からご回答をいただきました。

1. 入院生活について

- 子供の夜泣きが気になる → 抱っこやベビーカーでの散歩した
- 個室を希望したので楽だった
- 付き添いの食事 → フリーズドライやレンジで温めるものを用意
- 1日でも付添を祖母に交代すると、気分転換になった
- 夫の交代でゆっくり食べることができると気分転換になる
- 必要物品（洗剤、S字フック）
- 加湿器持ち込みは、カビ予防のため認められていない
- 入院準備は個人のブログを参考にした

2. 手術について

- 口唇手術までの3か月余りが待ち長い
- 入院期間は口唇裂、口蓋裂とも10～11日
- 夏休み希望、就学前希望
 - その子の成長、発達に応じて口腔外科、矯正歯科の医師と相談
- 左右非対象の口唇に対する修正術の時期について
- 鼻の手術と時期
 - 施設によって考え方が違う。成長に応じて、必要時に行う。
内容や個人差、必要に応じてなどあるが、成長過程もあり、また受け入れも必要であるので、思春期の時期が良いとの考えがある。

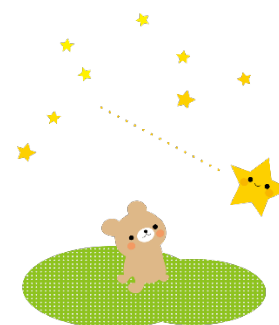
3. 傷について

- 年長さんの時期にメイクの仕方など説明を聞きに行き、メイクをしている。
- 毎日の学校は朝から忙しく行っていない、七五三などの行事には行っている。
- リハビリメイクについて、2か月に1回ほど説明会をしている。
- 日頃は忘れがちであり、他のこともあり気にしていない様子である。



4. 治療について

- 装具装着中の歯磨きについて
- 虫歯予防について（おやつの内容）
- 片方で咀嚼する噛みぐせについて
- チンキャップの装着について（時期・期間）
- 就学以後の受診間隔について
- 耳管チューブは抜去するときどうするか。
- 中耳炎になりやすいか→なりやすい、チューブは必須。
- ゲップしたときに耳の奥に激痛→耳鼻科にてチューブが前方にずれていると言われた。
- 乳歯の早期脱落傾向を指摘された。
- NAMを入れるときが一番大変だった。仮止めのテープを日中付けて、眠ったときにしっかり止める。
- レティナを外してすぐ口を含むため積極的に付けられなかった。
- テープをしっかりとめても丁寧に剥がしてすぐ口に入れてしまう。
- レティナは常に入れた方が良かった。
- 瘢痕が治まり始めたらつける必要はない。状況によっては長期使用します。



5. 矯正について

- 小学校の頃は発声教室に通い、中学生になって月 1 回矯正治療に通った。
- 永久歯がはえそろってから固定していくので、身長が伸びている時は歯のサイズも変わる。
- 矯正の開始時期は→6歳臼歯が生えたころから成長期（女：中学、男：高校くらいからブラケット装置が入り始める）
- 矯正の器具の調整等で痛いことがあった。
- 基本的に学校生活に影響もなく、運動系の部活動等の課外活動も行える。
- この疾患の場合は、指定している医院や病院で治療を受けないと保険診療の適応にならない。

6. 患児への説明

- 友達からの指摘もあり、年長さんの時期に説明された。周りのことが気になるのが年長さんの時期である。「手術したよ、頑張ったんだよ」等の説明をした。
- 患者会に参加することもよかったと感じている。楽しみに参加し、このような会に参加することが受け入れの1つであったと感じている。500人に1人という割合で、幼稚園に他に1人もいないので。
- 患児が成人になってみると「生まれつきだから、しょうがない」と思って

いる。

- 治療を拒否したときの対応について（思春期）

- 本人にいつ病気を伝えるか？

→顔写真の経過を写真に撮っている

病気ではなくけがみたいなものだという認識を持たせる

本人が口唇口蓋裂 母には小さいころの写真を見せてもらえず ひたすらテープで隠されていた。他院の主治医に小学生のころ教えてもらった。

そろそろ病院に行く理由を話そうかと迷っている

口唇口蓋裂よりも合併症で気づくかも。いつ話すかは悩み中。

写真は常に見せるようにしている。本人はとくに気にしていない様子。歯学系に進学するにあたって、当時の写真を見せるようにした。

小学校に入るぐらいのときに言ってくれば心構えができたが、面接時に口唇口蓋裂を指摘され、親と口げんかになった。就学前に言われても忘れてしまうと思う。

- 子供の心構えの前に、まず保護者が伝える心構えも大事。
- 病院については義務だと思って疑問に思わなかった。小学生のころに他人と違うと意識し始めた。

7. 兄弟時への対応

病院と一緒に連れていくなど負担をかかっている。兄弟として受け入れているので、家族間で話し合い共有できる場があれば望ましいのではないかと思う。

8. 出生前診断

- 心構えができた。
- 出生後の参院への往診が心強かった。
- 出生直後に不安のピークがあった。成因よりも将来の不安が強い。経年的に悩みの内容が変わる。なぜの疑問を持ったままだと悩みは増えるばかり。
- 出生前診断や産前相談は望ましいか？
→なくて良いと思う。知識としてはあったが自分の子となると出生まで幸せになれない。出生後だと多忙のため悩む時間がなくなる
出生前に相談。出生しても生れてくれた喜びしかなかった。誕生してくれて良かったと思う
- 出生後に教えられたので、出生前に知れたら良かった
主人の病気じゃないよ、ケガだし治るから、でも治るまでが長いけどねの一言で救われた。



- ・報告を受けて1か月、茫然としていた。出生時は喜びしかなかった。

9. 子どもの対人関係

- ・幼稚園、保育園で他の子からの口唇についての指摘に対する答え
- ・園側への子どもの特性の情報提供
- ・幼稚園に入園後に言葉の問題が心配である、今まで親が側において通訳みたいにしていたので、コミュニケーションがとれるか、相手に伝わるかが心配である。

10. その他

- ・手術付き添い入院から退院後の兄弟児への関わり、ケア
(赤ちゃん返り、甘えなど)
- ・言葉の遅れ
1歳半検診、2歳過ぎで単語が少ない
- ・病院への要望
デイルームで家族と面会食事の際、ベビーカーが通れるようなゆとりが欲しい。椅子が多すぎて子供を連れての面会、食事がしにくい。
- ・経済的に育成医療中に治療が終了できるようにしたかったが、日本には高額医療制度があるので問題はなかった。このことを知らなかったので、不安であった。
- ・食事にかかる時間について(2時間以上かかるときもあるが大丈夫か)

11. 感想

- ・成人した口唇口蓋裂の患者さんの経験談を聞いて参考になった。
- ・月1回は学校の授業を休んで受診と聞いて心構えができてよかった。
- ・親だけでなく、口唇口蓋裂の子供同士でコミュニケーションをとる機会があると良いのではないか。



会計報告

繰越金 ￥47,279

〈収入〉

定例会参加費 ￥26,500

募金 ￥12,200

社会福祉協議会 ￥15,000

利息 ￥2

合計 ￥53,702

〈支出〉

通信費 ￥2592

(通信費 ￥31840：椎木基金より)

(会場費 ￥12000：椎木基金より)

講師謝礼 ￥5,000

クリスマス会 ￥9,722

合計 ￥17,314

残高 ￥83,667

* 椎木基金

使途特定寄付金収入より財源を支出させて

いただきました



定例会のご案内

日時：平成30年7月8日（日）10時～12時

場所：九州大学 臨床研究棟2階 講義室 201

会費：1家族 500円

講演：「私の体験」 辻口友美様

「歯磨き指導」 ※歯ブラシを持参ください

出欠のご連絡は不要です。ご参加お待ちしております。

