

福岡親子の会

つばさ

H30.11.12 発行

No. 34



平成30年7月8日（日）、定例会が開催されました。今回の講演会は患者、治療者としての体験談を語って頂きました。その後は小児歯科の先生たちによる歯磨き指導が行われました。たくさんの方にご参加頂き、盛会となりました。ありがとうございました。

ここでお知らせです。長らくつばさの会のお世話をさせていただいています、菊武由美子さんがご自分の体験をもとに念願であった絵本を出版（神様のプレゼント・文芸社）されましたので、ご紹介いたします。



九大病院にも関連の診療科に寄贈して頂きました。是非読んで頂きたい作品です。

顎口腔外科 光安岳志

口唇口蓋裂患者として～患者と医療従事者の立場から～

私は今年で42歳ですので、私が受けた治療は約20～40年前の話になります。

私は鹿児島市内の産婦人科で左側の完全口唇口蓋裂を伴って産まれました。産科の先生は母がショックを受けてはいけないと、私にすぐに会わせることはしなかったそうです。

しかし当時は往診もP型乳首などの口蓋裂専用の乳首もありませんでしたから、哺乳がうまくできない私を産院においておくことはできず、入院中の他のお母さんたちに私を会わせないよう、こっそり裏口から退院させ、鹿児島大学病院へ受診するように勧めたとのことでした。母は今でも「あの時は悔しかった！」と口にします。しかし、「捨てる神あれば拾う神あり」、で、鹿大病院は九大病院と同じく、口唇口蓋裂治療を積極的に行っている病院でした。チーム医療が当時から比較的整っている病院で、看護師さんはじめ各科の先生にかわいがってもらったことを今でも思い出します。つばさと同じような親の会もありました。

少し話がそれますが、九大で私が研修医をしていた頃、幼い頃にかわいがってもらっていた鹿大の看護師さんが研修に来られ、再会し、「まさかこの仕事につくなんて！」と言われたことがありました。この仕事についてのも、幼少時から大学病院で過ごした思い出がきっかけのひとつです。

生後3か月で口唇形成術、1歳半で口蓋形成術を受けました。

私の幼いころの写真は、生後半年頃、口唇形成術が終わって、落ち着いた頃の写真から始まります。手術をする前、すなわち口唇裂がある状態の写真は1枚もありません。母に尋ねると、「あったはずだけど、あなたが見るとショックを受けるとしてしまいこんだか、捨てたわ。」とっていました。手術前後の写真は隠しこんでいるのだと思います。なので、私は術前の自分の顔を知りません。外来でよくお母さんたちに、「手術前の写真もいっぱい撮ってあげてくださいね」とお話ししていたのは、このことがあるからです。

腸骨手術は私の頃はまだ始まったばかりだったため、両親が「長期の結果がないのに手術を受けるのは心配」とあえて受けなかったそうです。

そして16歳、高校1年生のときに、かみ合わせを整えるために外科矯正術を受けました。その後、外来での治療を続け、受験もあったため高校生の時に口唇口蓋裂の治療は終了しました。しかし、実は高校卒業時まではめておくようにと言われていた、歯並びの後戻りを防ぐ保定装置を怠けてしまい、大学時代にもう一度矯正をやりなおす



羽目になりましたので、本当に終わったのは22、23歳頃と思います。

大きな治療の道筋は今も昔もあまり変わりませんが、私が幼いころにはなかったP型乳首やホッツ床、NAMやレティナなど器具や装置の改良に加え、手術の方法も少しずつ改良されて、今の皆さんの治療につながっています。

これまでは医療従事者の視点から、今までのことを振り返ってみましたが、今度は患者の視点から振り返ってみたいと思います。

口唇口蓋裂は見た目やことばに少なからず影響を与えるため、親御さんたちも「いじめられないだろうか？」と心配されると思います。私自身の体験では、もの心がついてから今まで、3つの大きな波がありました。これはあくまで私の話になるので、それを踏まえていただきたいと思います。

大きな波は幼稚園時代、次に小学4～5年生頃、そして中学3年から高校1年の頃にありました。

まず幼稚園時代です。周りからちやほや育てられ、何も考えていませんでした。しかしある時、母親に「小さいころにね、くちびるがケガしていてね、手術したんよ。だから時々病院に行ってみてもらおうでしょ？もしかしたらだれかに聞かれるかもしれない。そのときはそう答えたらいいよ」と話された気がします。幼稚園に入園しても、すぐに何か言われるわけではなかったと思います。しかし、ある日突然、「唇のどこ、どうかしたの？」「なんで、ときどき病院に行くって帰るの？」「なんで鼻がぺちゃんこになっているの」と聞かれました。遊んでいるときに、ほんと、なんのきっかけもなく突然だった気がします。とっさのことで答えられず、すごく意地悪を言われたような気がして、泣いて帰ったことを思い出します。家に帰って母に話すと、「前、話したことを覚えてる？」と、改めて説明され、「ああ、このことか」と納得しました。母からは「これからもこういうことがあると思うから、ちゃんと話せるようになりなさい」と言われ、幼稚園にも連絡してくれました。後日また聞かれたような気がします。そのときは自分で答えるところは答え、困ったときは幼稚園の先生に助けを求めて、説明してもらっていました。そのうち言われることもなくなり、また何もなく過ごしていた気がします。この頃は、子供なりに疑問に対する答えが得られれば、それで終わりだったのかな、と思います。

その後は特に変わりありませんでしたが、小学校4～5年生くらいになると、男子と女子でからかいあったり、ちいさな言い争いがあったりするようになります。そういう中で、大きな波がやってきました。やんちゃな男の子たちから、見た目や装置をからかわれるようになりました。以前のように「手術したんだよ」とか「よくなるんだよ」とかいうセリフはなかなか通用せず、「だって変じゃん」と言われます。また言うてる・・・、と思い悩むようになりました。この頃になると、口の中の装置を見られたくない、下あごが前に出ているように見られたくない、と写真を撮るときなどは口をぎゅっと

閉じて、下あごを下げるようなポーズになることがふえました。私なりに、これが一番目立たなく映ると思いポーズをとっていたのだと思います。私の母親は絶対に「あんたが強くなりなさい、ちゃんと説明すれば大丈夫。先生にも話して注意してもらおうから」の一点張りでした。仲のいい友達もかばってはくれるし、言い返しはしてくれるので、その場は一旦落ち着くのですが、また言ってきます。「気にするな」「しらんぷりすればいい」と言われても、それができたら苦労しないわけです。学校の先生も注意してくれるものの、なかなか収まりません。その頃、私の小学校では学年が上に上がると早朝掃除をする当番がありました。ちょうど私が校長室掃除を1週間担当するときがあり、何かの拍子で学校が嫌なんだ・・・という話になりました。校長先生が話を聞いてくれ、「無理にいま解決しなくてもいいんだよ。嫌になったら校長室に遊びにおいで」といったようなこと話してくれました。「校長先生が言うんだから、きっとそうなんだ」と急に胸がストンと軽くなった気がして、急にいたずらっこの言うことも聞き流せるようになり、そのうち言われることも少なくなりました。親や担任の先生、友達もきっと同じことを言っていたはずなのに、たまたま校長先生の言葉がすんと胸に入ってきたのだと思います。自分の中で「頑張らなくちゃいけない！」という思いが強く、聞き流せずに頑張ろうとしてしまったけれど、「頑張らなくてもいいのかも、いま解決しなくてもいいのかも」と考え直すことで、抜け切れたのだと今は思います。

そういう処世術をみにつけ、中学に入学しました。中高一貫の学校だったので、メンバーは6年間ほぼ変わりません。中学入学時に少し顔のことをいじられましたが、特におおごとになることもなく、楽しく過ごしました。そしてそろそろ、手術で下あごを下げて、かみ合わせをきれいにしようという話になりました。小さいころから言われていた、「きれいになるよ！」の時期がやっときたと嬉しく思うのと同時に、今度は「整形したの？」と言われたらどうしよう・・・という心配をするようになりました。夏休みに手術する予定だったので、2学期になって、「あいつ整形したんだってよ」って言われたらどうしようと悩みました。内緒にして手術をうけるか悩みましたが、本当に仲のいい友達には「手術してくるね」と話し、手術を受けました。2



学期になってどうなるかと思いましたが、特に何か言われることもなく、拍子抜けしました。むしろ痛い思いして変わったのに気づいてもらえないのもさみしく、「手術うけてきたんだけど」と打ち明けるくらいでした。ほら、とかみ合わせを披露して「よかったじゃん。」と言ってもらえたとき、本当にほっとしました。手

術前に心配してたことはなんだったんだろう、と思うくらいでした。「多少変わっても私は私のまんま」と、ようやく歯をみせて笑えるようになりました。

今思うといろいろありましたが、そういうことがあったときも、病院に行くと同じような人たちが周りにいて、私だけじゃないと安心しましたし、看護師さんや先生たちが、親や友達、学校の先生とは違った視点でやさしく話を聞いてくれました。嫌な装置をつけたり、嫌な虫歯の治療をしたり、自分のためとはいえ、嫌なことをされはするものの、やさしく話されると、仕方ないなあと思って続けられるものです。治療を終了し、ようやく気持ち的にゆっくりでき、自分の病気のことや治療のことを他の人にも冷静に話せるようになりました。

両親もようやくほっとしたと思います。本当に恥ずかしいことなのですが、親に感謝はしていたものの、それまでは心のどこかで、「こんなふうになんだから、してくれて当たり前」という気持ちがどこかにありました。でも気持ちに余裕ができて、初めて、治療に割く時間、費用、労力は「親だからできる」わけではないと、やっと心から感謝できるようになりました。

そして、今度は自分が結婚し、親になるときがきました。結婚するとき、私は口唇口蓋裂であることを隠すつもりはありませんでしたが、自分から説明もしませんでした。自分の中ではもう「治ったもの」であって、尋ねられたり話題に出れば話しますが、「骨折した」と同じ感じであって、わざわざ説明しなくてもいいものと思っていました。それは私の仕事柄ということもあるのかもしれませんが、主人は私が口唇口蓋裂であることを知っていますが、主人の両親にはわざわざ説明していませんでした。父はまったく気にしていませんでしたが、母は気にしていたようで、顔合わせの際に主人の両親に説明していました。親の気持ちとしては「これはいっておかねば」という気持ちだったのだと思います。妊娠したときも、一番心配していたのは母でした。心配ごととは産まれてくる子が口唇口蓋裂だったら・・・ということです。これまた父は「そのときはそのとき」「もしそうだとしても大丈夫」と気にしていませんでした。私も父と同じく、「もし口唇口蓋裂だとしても大丈夫」と答えていましたが、こればかりは実際、一番つらい思いをした母にしかわからない苦労があるのだと思います。でも患者を体験した私にしかわからないこともあります。確かに口唇口蓋裂でなかったらしなくてもいい苦労があったのかもしれないけれど、口唇口蓋裂がなかったらわからない苦労もあったと思います。たとえ口唇口蓋裂の子が生まれたり、通院のたびに仕事を休まなくてはならないのがきついで、安心して治療を任せられるチームがここにあるから大丈夫、と思っていました。毎回そう思いながら、3人を出産して今に至ります。

親になり、こどもがささいなケガでも病気でも、「ど



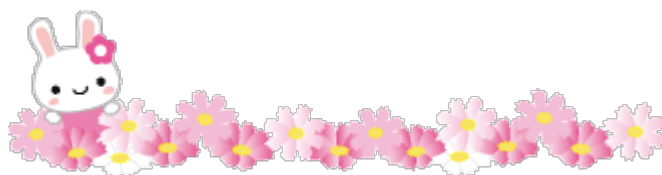
うしよう」「なんで気づけなかった！」と胸がドキドキしてしまう気持ちになります。自分のことではないからこそ、しまった！どうしてこんなふうにさせてしまったのだろう、と焦ります。そんなとき、ざわついた気持ちを落ち着かせてくれるのが、家族やお医者さん、看護師さん、親友といった、周りでサポートしてくれている人たちです。きっと皆さんもそうだと思います。

私は歯医者として、口の中で困ったときに逃げこめる場所になれるように、と思って過ごしています。九大にいるスタッフはいつでもみなさんを支えられるように準備しているはずですし、つばさの会もそういう場所のひとつだと思います。乗り越えなくてはならないことがいくつもあるとは思いますが、いつかは「あんなことがあったね」と思えるときがきます。治療を受けた側もつらい時期もあるけれど、親に感謝するとき、自分の中で何かを乗り越える時期がいつかはきます。それまでちょっと長い道のりですが、それぞれのペースで進んでもらえれば と願って今回の話しを終えたいと思います。

会計報告

H30 10月現在

繰越		¥34,233
収入	定例会参加費	¥10,000
	募金	¥14,220
	椎木基金より	¥31,840
	合計	¥56,060
支出	タグシール	¥2,779
	はがき代	¥34,720
	合計	¥37,499
残高		¥52,794



第 39 回 福岡親子の会 つばさ



親睦会のご案内

2018.12.9 (日)

10:00~12:00 九州大学 臨床研究棟 2階 講義室 201

福岡親子の会 つばさ では、親睦会を開催します。

子供さんたちはレクレーションを、保護者の方は意見の交流の場となるよう交流会を予定しております。

年の瀬でお忙しい時期とは存じますが、多数のご参加をお待ちしております。

