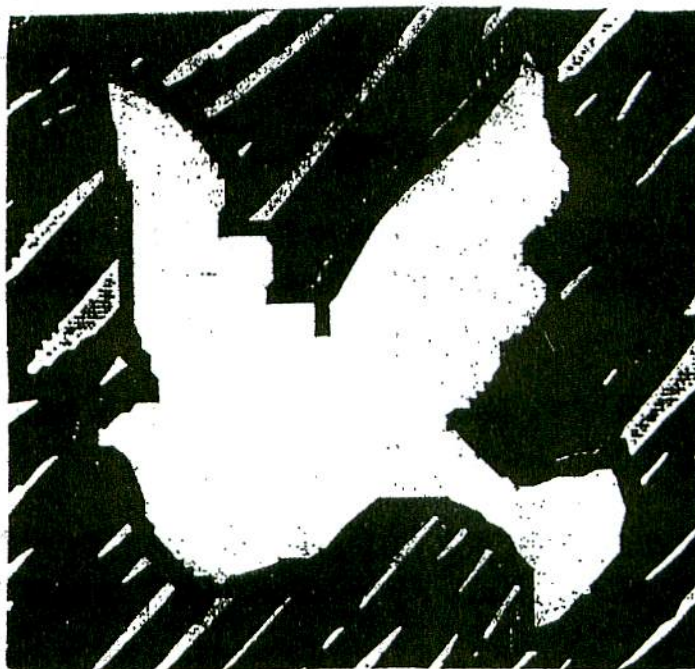


つばさ

H15. 5. 25. 発行

No.5



1月26日の日曜日、九大同窓会館において第8回福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。今回は久しぶりに公開質問会を行いました。これは、アンケートの結果で希望の多かった企画の一つです。今回は以前と少しシステムを変えて、年齢別グループを作り、それぞれ話し合いの時間を持ちました。最初はなかなか話を切り出しにくかったようですが、さまざまな意見が交換され、時間が足りなかった、というご意見も頂いております。ただ、せっかくいろいろお話をして打ち解けても、ぜんざいの会に移行するとまた家族だけかたまってしまう傾向もあり、今後はぜんざいでも食べながら、もっと気楽に公開質問会を行ったらどうか、というアイデアも出ています。自分の意見や考え、そしてわからないことを他人に伝える、ということは結構難しいものです。せっかくの機会ですから、今後公開質問会を行うときには、もっとリラックスしてお話をしたり、また聴いたりできるような会にしていければ、と思います。それにしても公開質問会という名前自体がなんだか妙にかたいです。きっとこれからも行うと思うので、何かいい名前はないでしょうか。どなたかアイデアを出して頂けると有難いです。

最後に、会の運営にご協力下さいました皆様、募金・寄付金等にご協力頂きました皆様、そしてご出席頂いた皆様、この場を借りて全ての方に厚く御礼申し上げます。

福岡親子の会「つばさ」のお知らせ

拝啓

立夏の候、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。福岡親子の会「つばさ」の開催をご案内致します。

福岡親子の会「つばさ」は、口唇裂・口蓋裂のこどもとその親御さん方の会です。口唇裂・口蓋裂治療の専門家の講演を聞いたり、治療や日常生活での出来事等を同じ病気にかかわる人同士で話し合ったり交流を持つことで、疑問や不安をすこしでも解消していくことを目的に発足しました。

年に2回、夏と冬に定例会を開催し、原則として夏は治療に関する講演会、冬は会員の方々による経験談や質問会および親睦会を行っています。

夏の定例会を下記の要領で開催致しますのでお知らせします。今回は、講演会ではなく、皆様からご希望が多かった屋外でのレクリエーションを行います。暑い時期ではありますが、どうかふるって出かけ下さい。当日は、たくさんの方々とお目にかかれることを、楽しみにしております。

・夏の定例会

日程：平成15年7月27日（日）

会場：海ノ中道海浜公園（福岡市東区大字西戸崎18-25 TEL092-603-1111）

集合場所：午前8時45分 海ノ中道海浜公園 海ノ中道口（JR海ノ中道駅近く） 集合

スケジュール：

午前9時

園内入場（団体割引で入場します。時間に遅れないよう、遅れた方は個人で入場して下さい）

野外劇場等、適当な広場でゲーム等を行います。

ゲーム終了後

昼食会（昼食や飲み物等は各自でご用意下さい。園内での購入も可能です）

昼食会の時点で定例会は終了し、解散します。その後は各自のご都合に合わせて、お時間のあ
る方はそのままお楽しみ下さい。

注意事項

暑い時期ですので、帽子や着替え等、必要に応じてご用意下さい。

会費は徴収しませんが、入場料、乗り物代や食事等の必要経費は各自でご負担願います。

入園料 大人（15歳以上） 400円（団体割引280円）

子人（6歳以上15歳未満） 80円（団体割引50円）

小人（6歳未満） 無料

駐車場（1日）普通車 510円

雨天中止です。

開催の判断がつかない場合、当日朝7時～7時30分の間に九大病院発音治療室に、お問い合わせ下さい。電話番号092-642-6458です。

準備の都合がありますので、同封のおはがきにてご出欠をお知らせ下さい。
ご返事をお待ち申し上げます。

敬具

平成15年5月26日 福岡親子の会「つばさ」世話人一同

電子メール連絡網について

福岡親の会「つばさ」電子メール連絡網ですが、昨年度夏からメーリングリストをたちあげています。

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、登録のお知らせがメールバックされてきます。これで登録完了です。

その後ご意見やご質問などがありましたら、

fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp にメールして下さい。

そうすると、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方から何らかのお返事がもらえることになります。

また、世話人会専用メーリングリストも立ち上げています。世話人同士の連絡に使います。

世話人の方でメーリングリストに登録ご希望の方は、

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。

その後連絡やご意見投稿は、

fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp にメールして下さい。

色々と支障があるかもしれませんが、どうか皆様の積極的なご参加をよろしくお願い致します。

平成 15 年 1 月 26 日冬の定例会 公開質問会 議事録

親子の会質問コーナー AM10:30~PM11:45

新生児から幼児の部

司会進行：落合、書記：吉住、鍵下

1. 自己紹介（17 家族）
2. 質問

Q：口蓋裂単独の子で現在 2 歳 5 ヶ月で体重が 7kg、口蓋裂の手術は体重 10kg を目安といわれているが、体重が増えず手術が先延ばしになっています。このまま待っていていいですか？おしゃべりはまだしないけど・・・。

A：言葉が問題なので、発語が多ければ手術になる可能性が高いが、まだ少なければ体重を目安に考えることが多いです。おしゃべりがまだであれば、もう少し体重が増えるのを待っていてもよいと思います。口蓋裂の手術は顎の成長や言葉にかかわってくるので、定期的に通院を続けてもらって口腔外科の先生にみきわめしてもらうのがいいでしょう。あまり小さいうちに手術をすると顎の成長を阻害してしまうこともあるので、あせらないことです。

Q：出生時、軟口蓋裂があったが、小児科で大丈夫と言われました。ところが鼻から牛乳などが漏れてくることが多く、1 歳ごろに小児科を受診したが、治療の必要はないと思われる、といわれたので放置していました。でも心配だったので、1 歳 6 ヶ月健診で相談したら、九大を紹介され、受診したところ、すぐに手術が必要といわれ、その 2 ヶ月後に手術を受けました。今まで小児科では大丈夫といわれ続けていたのに、口腔外科では 1 歳 6 ヶ月なのですぐに手術が必要といわれ、心の準備ができず、知識もなく、とても不安でした。小児科でもっと早い時期に手術について説明を受けていればこんなに不安にはならなかったはずですが。口蓋裂の治療などについて、小児科の先生との連携を取るとか、もっと世間に広く知識や常識を啓蒙する活動はしているのですか？また、どの程度であれば手術が必要なのか、その基準を教えてください。

A：小児科の先生が、何を基準に、またどんな点について大丈夫といったのか、詳細が不明なのでお答えするのが難しいが、九大としては産科や小児科の先生方に口唇口蓋裂の治療についての講演を行う努力をしています。しかしながら、なかなか多方面にその知識が浸透するのに時間がかかります。軟口蓋裂の場合、発見しにくかったり、軽度と誤っていても成長とともに言葉や食生活に支障をきたすような症状が明らかになることがあります。特に、その子が元気であればさらに見逃しやすいこともあるでしょう。今回の場合は、お母さんが小児科の先生のご意見を踏まえた上で、それでも子どもの鼻漏れについて注意深くみておられたので、手術の時期を逃さなかった、ということですから、結果的にはよかった、ということになります。実際、手術が必要であるかどうかは、ご家庭でいろいろ考えていてもわからないことが多いです。形態的な裂の程度、発音

や食事に支障をきたすかどうか等、日常生活で判断できることもありますが、少しでも気になるようなら、基本的には専門医を受診してもらうことが一番です。

Q：愛知県の病院で1歳9ヶ月のときに口唇と軟口蓋のみ手術し、硬口蓋はあいたままです。ミルクや食べ物がもれます。先生はおしゃべりし始めたらプレートを入れるとありますが、それで鼻漏れは解決しますか？

A：プレートでかなり改善しますが、プレートを入れていても漏れることがあります。その際にはプレートの調整を行う必要があります。

Q：口蓋をふさぐプレートを入れています。6ヶ月になりますが、くしゃみをすると鼻から食べ物が漏れてきます。

A：離乳食を始めたばかりなので、食べ物にまだ慣れていないからうまく飲み込めていないのだ、と思います。もう少し様子を見て、必要があればプレートの調整をしましょう。

Q：口唇も口蓋も手術が終わったが、風邪を引くとミルクが鼻から漏れます。元気なときは大丈夫です。どうしてですか？

A：風邪を引いて鼻水が出ているときは漏れやすいです。また、手術してまだ1年たっていないので、軟口蓋の動かし方がうまくいかないのかもしれないかもしれません。しばらく様子を見ましょう。

Q：口唇は3ヶ月で体重6kg、口蓋は1歳6ヶ月で体重10kgと聞いていますが、その根拠は何ですか？

A：口唇も口蓋もやろうと思えば生後すぐに手術は可能です。実際に早期手術を導入している病院もあります。早期に治療した方がいいと思われる理由は、1. 生後まもなくの方が傷のなおりが良い、2. 早く手術をしたいというご家族の希望をかなえることができる、などが挙げられます。では、どうして3ヶ月、体重6kgを推奨するかというと、1. 少し大きくなってからのほうが口唇の形態を良好に形成できるから、2. その子の体調や合併した病気の有無などを十分見極めて手術を行ったほうがより安全だから、3. 4~5ヶ月くらいで離乳食が始まることが多いのでその前に口唇の形態を整えておいた方が食事がしやすいから、などがその理由です。

口蓋については、その手術の時期が言葉の発達や顎の成長に大きく影響します。ヒトの頭は脳の発達に伴って3歳頃まで、特に0~1歳までの間にかなりの大きさに成長します。上顎は、頭と近い部分なので、頭が大きくなる時期と一緒に大きくなります。一方、口蓋の形成手術では、成長する方向と反対の方向に力を加えて裂を閉じることになります。もともと口蓋裂のある人は上顎の成長が下顎と比べるとよくない傾向があるので、そこへ手術の刺激が加わるとさらにうけ口の程度が強くなる可能性が高くなります。だから大きさの成長発育を考えると上顎の手術は遅い方がいい、ということになります。成長発育は大きさだけではなく、言葉の発達もとても大事な成長発育の一つです。言葉が出る時期に口蓋が閉じているかいないかで言葉の出し方はかなり異なります。もちろん閉じていた方が言葉はずっとスムーズです。個人差はありますが、言葉は平均して1歳6ヶ月くらいで出始めることが多いので、それを根拠に1歳6ヶ月で口蓋の手術をすることとしています。病院によっては2段階口蓋形成術といって、1歳6ヶ月で軟口蓋を、6~9歳で硬口蓋を手術する、という方法をとっているところもあります。この方法の最

大の利点は上顎の成長発育が良好で、うけ口等のかみ合わせの問題が少ないという点です。ただし言葉についてはそれなりの訓練が必要不可欠となることが多いようです。

Q：言葉のトレーニングで、家でできることはありますか？

A：空気を吹き出す練習が必要になるのですが、笛、ラッパ、シャボン玉づくり等、子供が楽しく遊びながら練習にもなるものをさせるのがいいでしょう。また、それに加えて歌を歌って声を長く出すとか、ガラガラうがいさせる等もいいと思います(これらは参加されていたお母さんの中からご経験を踏まえて教えてくれたご意見です)

Q：口唇形成手術後、おしゃぶりをしても大丈夫ですか？

A：6ヶ月から1歳過ぎまでおしゃぶりをしていたが、おしゃぶりによってかえって唇の力が強くなった気がする。手術後等ではいけないときには、口の周りにつけるガードやうでが口にいかないようにする装置があるから大丈夫じゃないですか。乳首も細いやわらかいものもあるし、手に袋をかぶせている人もいたがそこまでしなくても大丈夫だと思います。(これもお母さん方から頂いたご意見です。)

アドバイス：

入院のときにはバギーと抱っこバンドを忘れずに。ずっと抱いていないといけない時期があるので、これらがとても便利です。

看護師から：

何かあったら電話でもいいからすぐに相談してください(8：30 から 4：00 くらいの時間帯が対応しやすいです)。

出席者:父兄 19 家族、大学関係者 4 名

自己紹介を兼ねて、今困っていることを提起して話を進めた。

- 1) 中耳炎について:滲出性中耳炎に対し、tubing をしてもなかなか改善しない。どのくらいの経過を覗いていけばいいのか?
 - 口蓋形成術前はよく中耳炎になっていたが、術後はあまりならなくなった。
 - 口蓋形成術時に同時に tubing をしたが、術後1-2年で落ち着いた。(2名)
 - 10才頃までかかる人はかかると、説明を受けている。根気よく治療を。
- 2) ことばの訓練に通っているが、就学後が心配である。
 - ことばは必ず治ります。根気よく頑張りましょう。
 - 就学後、なかなか九大病院に通えないようであれば、地域のことばの教室や他の病院と連携をとって訓練が可能なので、心配はいりません。発音治療室で御相談下さい。
- 3) 入院や再手術のこと
 - 小学校に入ってからとはこどもひとりで入院するので心配。
→臨機応変に対応したいので御相談下さい。
 - 修正術について
→希望や問題の大きさに合わせて対応しています。気になることは診察時に申し出られてください。
- 4) 最近、ともだちと違うと感じはじめたようだ。どう対応したらよいか? 子どもに対する積極的告知はどのようにしたらいいか?
 - こどもから聞いてきた時は、包み隠さず説明する方がいい。
 - 隠してしまうと、こどもは聞いていけないことを聞いたとってしまうことがある。
 - 赤ちゃんの頃からの写真を見せて、小さい時から説明している。
 - 告知は親から丁寧に本人の年齢や理解度に合わせて真摯に答えることが大事。
 - 親がどう考えるか、どう伝えるか、準備していた方がいい。

親子の会質問コーナー AM10:30~PM11:45

中学生以上の部 (Dr: 中村、佐々木、ST: 斎藤、松崎 (途中で移動)、看護師: 下平)

司会進行: 中村、書記: 佐々木

1. 自己紹介 (12 家族)

IT:

MI: プレート手術が去年で、辛かった。

FU: 子供が大学 1 年、手術必要。

YO: 子供 12 歳、手術がいつ必要か分からない。

KI (患者本人): 北九州療育センター経て、久留米聖マリア病院で手術した。

Mi: 子供高校 2 年、矯正治療中、アレルギー性鼻炎、鼻修正術が必要?

AK: 子供が中三。高校に入るので違った環境が必要で心配。

SO: 子供は中三。言葉でつまずいた。顎の手術が本人が望むのを時期待っている。

KA (患者本人)

YA (患者本人): 九大病院でオペ後 3 年。

UE: 子供中二。矯正および小児歯科受信中。歯を抜くのか、顎切か、親としては、術後がきれいになるように望んでいる。

NO: 子供小四。骨移植後、今後また矯正予定。

2. 質問、問題提起等

外科治療

A.YO: いつまで治療が続くか?

Q.中村: 言語、形態、歯列、問題がなくなったらそこがゴール。

Q.MI: 鼻形成について、どのようになるのか気になる。シリコーンが必要?

A.中村: 骨は吸収の問題、シリコーンは化膿の問題、それぞれ一長一短。

Q.MI: さんのところは手術がつかったようですが、何が大変でしたか?

A.MI: 術後の腫れが大きかった (1 ヶ月位)

A.中村: 下顎、上顎、正中ともずらしたからでしょう。(ホワイトボード図説)

Q.MI: 最初、下顎だけのはずだったが。

Q.FU: 自分の子供は、5 mm 上顎を出すと言われた。

A.中村: 上顎を切るかどうか、どのくらい移動させるかは、Dr. や case の判断によるので、一概には言えない。上顎は 5 mm 出しても 3 mm もどるので、難しい。

Q.MI: 骨移植、今から必要か?

A.中村: case by case 外科矯正の割合は、九大では 10% 程度。抜歯については、最近、非抜歯治療も多くなった。その分、外科矯正は増えていくかも知れない。

Q.MI: 言葉への影響心配だったが、それはなかった。プレートは取ったほうがいいのか?

A.中村：九大は取っていることが多いが、手術の大きさによっては必ずしもとる必要はない。

Q.MI：骨移植しない場合、どうなるか？

A.中村：Bridge、Denture、Implantなどが考えられる。

Q.FU：歯の内側に隙間があって、閉鎖手術していないが、大丈夫か？

A. 中村：鼻咽腔閉鎖機能の面から、一度検査してもらった方がよい。

言語

Q. SOさんのところは、言葉でつまずいたようですが、どんな苦労があったか？

A.SO：2歳前くらいから治療して、中学生までかかった。矯正装置が入る度に構音につまずいた。

A. 斎藤：物理的に鼻から息が漏れると、本人の能力を超えて構音の障害が生じる。まだ、気になるようであれば検査が必要。

心理

Q.中村：AKさんのところは、環境が変わるのが心配なのですね

A.AK：本人が悩みを打ち明けないので心配している。

A.斎藤：本人が自分の状態をよく理解することが大切。

自分の良さを見つけ、それを展開していくことが必要。

A.佐々木：親子の会に本人が来て、本人達の交流を利用してはどうか。

お互いメールを利用している人もいるそうだ。

Q.MI：鼻の形成状態が心配。

A.FU：うちは本人が全く心配していない。

A.斎藤：顔の印象は、全体の60~70%で、ただ目を閉じると多く消える。本人の性格、明るさなど他の要因が大きくなる。

Q.中村：Miさんは、鼻の7ミリが心配でしたね？

Q.Mi：鼻7ミリ（くしゃみや鼻水）がある。鼻の手術が必要？

A.中村：耳鼻科に診てもらって、7ミリのみか、鼻の通じの問題かの判断が必要。

鼻の通じの問題であれば、手術も考えられる

（鼻の手術についてDr.中村がホワイトボードで図説）。

定例会についてのアンケート

A 懇談会について

1 公開質問会についてどう思われますか。

よい ふつう よくない たいへんよくない
33 9 0 0

2 時間についてどう思われますか。

長い 適当 短い
1 31 10

3 次回の講演および懇談会の内容についてご要望があればお書きください。

- ・ 化粧法（コンプレックスをかくす）
- ・ 治療の方法など病院では聞けない事が聞けてよかった
- ・ 中学生以上の患者同士の悩み等の意見交換ができる場があってもよいのでは（親の会のみでなく）
- ・ 骨移植の手術についてその後の治療を詳しく知りたい。この手術でかみ合わせは良くなるのか。
- ・ 子供の成長に合った心理面・精神面でのケア
- ・ 矯正の時期と段階
- ・ 聞きたい質問はだいたい同じであるから、年齢別に分かれての論議は非常に良かった
- ・ 次回の懇談では、今回の質問についての資料や、子供への家族の対応の仕方、体験談をより深く話せたら、安心される方も多いのでは。
- ・ 次回は他年代との交流もあっていいように感じる
- ・ 治療スケジュール
- ・ 小学・中学生の親御さんなどに、本人にどういう風に説明したかをもっと詳しく聞きたい
- ・ 今回のような会がもっとあれば
- ・ テーブルが細長かったので、全員の顔が見えるように希望
- ・ 子供の心のケアについて
- ・ 口蓋裂プラスアルファで、子供の教育の話や、育て方などの話をきけるとよい
- ・ またこの様な意見交換ができればよいなと思った（年齢別だったので大変ためになった）
- ・ 異年齢の保護者の方からの話も聞きたい。これから育てていく上での心づもりができそうな気がする。
- ・ 年齢別の横割のグループ分けであったが、先輩方の意見がもっと聞きたかった

4 その他ご意見があればお書きください

- ・ 春から小学校に入るので、また小学校生活が始まってから聞きたいことが出てくると思うので、年に1回くらい今日のような会があれば嬉しい
- ・ 説明された先生方の声が聞こえにくかった（マイクを使って話を）
- ・ 精神面での子供もケアについて、どう乗り越えていくかの体験談など聞いてみたい
- ・ 告知についての先輩方の話を聞かせてほしかった。今後情報をいただきたい
- ・ 他の方々の意見を聞きながら、こんなことも考えたことあるな、というような事など、色々聞けて参考になった
- ・ 同年代の方々と話をできる事はあまりなかったので、またこのような場を作ってほしい
- ・ 年齢ごとにわかれていて、同じような悩みがあり話を聞けてよかった
- ・ やっぱり同じ悩みを持っている等私だけじゃないんだと励まされた
- ・ 小学生クラスにいたが、後で聞いて中学クラスの話も聞きたかった、レポートが欲しい

- ・ マイクが聞こえにくかった
- ・ 皆さんの体験に基づいたお話を色々聞けてよかった
- ・ 0～3歳の質問会に参加したが、今のことよりも、今後のこと、これから先のことについてもっと知りたかったので、幼児の組の方へ行けばよかった
- ・ いつも耳のことで悩んでいたが、同じように「毎日耳鼻科に行ってた」と聞くと、同じように頑張っている人がいるのだと、思うと元気がでた。3歳クラスではなく、幼稚園のクラスだったが、1つ上のクラスで話が聞けてよかった。上のクラスで話をもっと聞きたかった。
- ・ 他の病院から来た方々は、この様な「つばさの会」などがあると、不安などが少しずつ抜けていって良かったと思う
- ・ 0～3歳児のグループは、人数も多く、テーブルも離れていたのではなかなか打ち解けて話ができなかった。もう少し人数を少なくしたらいいのでは。もし可能であれば、各世代の意見の議事録的なものをもらえたら。

B バザー・ぜんざい会について

1 内容についてどう思いますか。

たいへんよい	よい	ふつう	よくない	たいへんよくない
14	23	2	0	1

2 雰囲気についてどう思いますか。

たいへんよい	よい	ふつう	よくない	たいへんよくない
14	22	3	0	1

3 次回の催しについてご要望があればお書きください

- ・ 今回の続きをしてほしい
- ・ 野外での催しがあっても楽しいのでは
- ・ 親子レクリエーション
- ・ 子供同士の交流会
- ・ 今回のように子供をみてもらえると参加しやすくなる。案内を送るときにひと言書くと他の方も参加されるのでは。

4 その他ご意見があればお書きください

- ・ ロビーで保母さんと遊んでいてくれて、いつもは殆ど話が聞けなかったが、今回は皆さんと話ができとても良かった
- ・ 1階の会場は、講談者の声が届きにくくよく聞こえなかった
- ・ 久しぶりに「つばさの会」に参加して会の組織の確立をしっかりと感じた。先生方、実行委員の方々の努力と前向きな姿勢に感謝します
- ・ またの機会を楽しみにしています

C 福岡親の会「つばさ」全般にわたって、ご意見ご要望があればお書きください

- ・ 福岡以外の地域で親の会のような活動をしている所があるのか、他のグループの活動の紹介等
- ・ 用事があって、参加できない時の内容が気になるが、その時の内容を知るのは、つばさの案内をもらう時なので、もう少し早く教えてもらいたい
- ・ つばさの会の会報などが会場にあればわかり易くてよかったのでは

第8回福岡親子の会「つばさ」冬の定例会決算報告

(単位:円)

繰越金	413,776
<hr/>	
収入の部	
参加費 (59家族×500円)	29,500
受付の募金	16,281
バザー収益	26,350
ブックオフからの買取金(余った衣類など)	1,560
福岡市社会福祉協議会助成金	20,000
小計	93,691
<hr/>	
支出の部	
託児の保母さんへ謝礼(4人分駐車場代込み)	22,000
葉書代(350枚)	17,500
世話人会飲み物代	2,638
バザー・ぜんざい材料費	12,363
公開質問会のお茶とお菓子代	5,631
世話人交通費	11,000
ポスター・広報誌作成・資料整理用文具代	11,108
小計	82,240
<hr/>	
次回繰越金	425,227
<hr/>	