

お彼岸も過ぎ病院の桜も満開、いよいよ春です。

県は4年後に、国内最大規模で世界でも注目を集める治療法を導入するガンセンターを駿東郡長泉町に建設する予定です。

このセンターには現在小児科は予定されていません。県はこども病院があるのでいらないという意向のようです。

果たしてそれでいいのでしょうか。

治療のタイミングが必要な骨髄移植が、こども病院では無菌室が一つしかないことで待たされる現状。また伊豆から遠路通わないと高度医療が受けられない現状などもあります。

次回、皆さんの意見をお聞きしたいと思います。

< 第 2 1 回 ほほえみの会 >

今回は坂下先生と婦長さんを含め12人が参加しました。

治療方法についての迷いが話題となりました。

化学療法を続けるか骨髄移植に行くか。

また別の方は骨髄移植をするか手術をするか。

親としては誰もが迷いを感じる選択で、それぞれ体験をされた方から意見が出されました。最終的には本人を含めた気持ちの確認と、決めたら後悔しないことなどが話し合われました。

坂下先生からは、統計学的には優位差が余りない。

また病院によってもそれぞれの方法があるがどれがいいという事は分かっていない。

こども病院では全ての治療法を話して父母に選んでもらう方法を採用しているとのことでした。

薬の効果が上がっている一方で、骨髄移植のリスクも減ってきており治癒率に差が無くなってきているということのようです。医師としては「分からないのでお願いします」というのが一番困る。分かるまで説明するので納得した上で治療に当たって欲しいということでした。

また婦長さんからは治療法を選ぶには先生も同じように悩んでいる。家族が納得できるかがどうかが一番大事。

小さな事でも恥ずかしいと思わずに先生や看護婦に相談して欲しいとのことでした。

最近退院した方からは、家での療養の難しさの話も出ました。退院したら良くなると思っていたが体調は相変わらず悪い。病院では友達もいるが家では遊び相手もいないので楽しくない。外に出れないのも辛い。

親が体調を心配するのでその不安が子供に伝わっているようでもある。病院の面会時間だけなら明るくできてもずっと家にいるとそうもいかず大変。元気なくやせている様子を見ているとつい甘やかせてしまう。しつけの面でも良くない。

のぞみの会では最近、病気を克服した患児の集まりが定期的に開かれているようです。「フェロートゥモロー」という名前のこの会は仲間作りや情報交換、社会への働きかけを行うということで2カ月に一度程度親睦会を開き、バーベキューや旅行にも行っているようです。メンバーは約30人。20台の人がほとんどで職業も医師や看護婦、会社員、学生など様々だそうです。

パソコンのEメールを開設しました。

メールアドレスは「 . . . 」です。

次回のほほえみの会は3月9日(日)12時からです