

暖かな日が多くなり街には色々な花が咲き乱れています。花は心を和ませてくれます。そして暑さ寒さを堪え忍んだ生命力を感じさせてくれます。

< 第 2 2 回 ほほえみの会 >

今回は新会員 2 人を含む 1 4 人が参加しました。

まず、先月号でお知らせした 4 年後、駿東郡長泉町に出来る予定の県立のがんセンターについて話し合いました。やはり小児科についてはすべての人から絶対に設置してほしいという意見がでました。具体的には次の通りです。

- ・ 下田からこども病院に通うと往復 6 時間かかる。夏は渋滞も多くもったかかる。親としては少しでも子供の顔を見たいがなかなか見れない。また東部地区の医療施設は信用度が低く、神奈川の病院に行っているケースも多い。
- ・ 静岡はこども病院があるので医療は高レベルだと思われるが決して充分ではない。
- ・ うちの子供が骨髄移植をしたときに同じ病気でやはり移植を待つ同じような状態の子がもう一人いた。本来ならその子が先に移植をやる予定だったが、直前になって水疱瘡になった為、うちの子が先に移植をやることになった。現在こども病院には無菌室が一つのため一人が移植に入ると 3 ~ 4 ヶ月待たされることになる。結局その子は亡くなった。
- ・ 亡くなった方に聞くと移植のタイミングが合わなかったという人が多い。移植がうまく行かないのはドナーが少ないというばかりではない。体調と無菌室の空き具合。無菌室が一つというのはどうにも少ない。こども病院にすぐ増設ができないならば是非がんセンターで子供の移植も出来るようにしてほしい。
- ・ 下田の人が今こども病院近くにアパートを借りてお母さんだけ住んでいるがその生活ぶりを見てみると本当に大変。

- ・ うちの子が無菌室にはいるときも 2 ~ 3 人待っていたがたまに健康状態が良く入れた。待つときは非常に不安だった。
- ・ 骨髄バンクを推進する会が頑張ってくれているがむなし。無菌室を作ってくれないとどうしようもない。

このほか今のこども病院についての意見もでました。

- ・ 子供の調子が悪いとき 1 0 日間ほど病院の宿泊室に泊まり込んだが、一時も目が離せない状態の時には親が子供のすぐ近くで面倒を見れる状態にしてほしい。
- ・ こども病院に転院してきた時、移動中の車で子供は血小板が少ない中鼻血を出してしまった。一刻も早く病院に着きたかったが病院の看板が少なく迷ってしまった。ここには遠くから来る患者が多いので是非道路に看板を増やしてほしい。開通した静清バイパスにも看板はない。

県立のがんセンターについては多くの方から患者の立場での意見体験談、要望などをいただきたいと思います。のぞみの会の静岡支部とともに具体的な声をまとめ県に提出する予定です。電話でも手紙でも結構です。池田までお寄せ下さい。

最近入院した御殿場の 4 歳の子は 2 歳の弟がいる。引っ越しを考えているが託児所がない。今は近所の人に頼んで保育所に送り迎えをしてもらっているが、今後下の子の面倒をどう見るかが悩み。以前からたびたび話題になることですが「せめて面会中だけでも患者の兄弟の面倒を見てくれる人と場所はないだろうか」

この他、退院してから家の近くの歯科や眼科に行って病名を言うと言ってもらえない現状や、放射線治療の晩期障害についての悩みなどが話題となりました。

パソコンの E メールを開設しました。

メールアドレスは「k_1iked@yaho.co.jp」です。

次回のほほえみの会は 5 月 日 (日) 1 2 時からです

県立がんセンターについてのお願い

会報でお知らせしましたようにがんセンターについて、県では患者の立場からの意見を求めています。

病院について、また小児科設置要望などについて、前回の会でも意見が出されましたが、こうした体験を元にした具体的なご意見をお待ちします。

是非ご記入の上、池田まで返送をお願いします。

「のぞみの会」静岡支部と共に意見をまとめ県に提出します。

住所・氏名