



こども病院で先日、チャイルドライフスペシャリストを招いて研修会が開かれました。チャイルドライフスペシャリストとは子供の入院経験がよりストレスの少ない、怖くないものになるようにする役割を持っています。子供が治療に対して心の準備が出来るように人形を使って説明をしたり、一人一人にあった遊びを提供したりします。またその対象は、病気の子の兄弟や親にも及びます。日本では資格のある人はまだ7人だけで受け入れ病院も少ないようです。是非、こども病院にも配置をお願いしたいと思います。

<第104回 ほほえみの会>

堀越先生を含め8人の参加でした

- ▽ 中2男の子、骨髄異形成症候群で入院。検査結果を待って今後の治療方針を決める。1歳の時に脳腫瘍手術。その後2回再発したが乗り越えた。抗がん剤治療の副作用かも。今は経過を見るしかない。・・・脳腫瘍の再発を度々乗り越えているならば余程生命力の強い子なのだろう。笑顔を増やして自分の免疫力をさらに高めてほしい。
- ▽ 1歳3ヶ月、ランゲルハンス細胞組織球症。皮膚や全身の臓器が腫瘍化していく難病で、まだ治療法が確立されていないという。化学療法を3回したが寛解に至らず。注目の新薬が出たというので使用してみる。骨髄移植に踏み切るかどうか迷う。まだ小さいので心配。骨髄移植は体調が悪いと出来ないという。今は元気。でも、こんなに元気なのに危険な治療をしなければいけないのかと迷う。

- ▽ 1歳8ヶ月、肝芽種。カテーテル治療で直接薬を肝臓に入れた。5ミリ小さくなった。正常肝が増えたら手術になる。今後の治療方針は明日決める。
- ▽ 中2男の子、白血病が完治し1年に1度の血液検査になっているが、最近体調を崩した。学校でいやなこともあり登校していない。再発が心配。でも、治療中のことを思えば今は命に別状はないと思い頑張っている。
- ▽ 医師が治療法を決めるカンファレンスに患者本人、親を同席させることも検討している。医師が何を考えているのか、その経過がわかり、医師への不信感もなくなるのではないかと。
 - ・ 同席するときには患者側もシビアなリスクにも直面するので精神的なタフさが必要になるのではないかと。
 - ・ カンファレンスの様子をビデオで後から見せてほしい。
 - ・ 医師の中でも患者側に迷わすことは良くないという意見もある。
 - ・ 親とすると医師が自分の子供だったらどうするかという視点で治療法を決めてほしい。といった意見が出ました。
- ▽ 子供が入院したときに、兄弟の面倒を見てくれるところはないか、交通費や小児オムツなど経済面で援助はないのかなど、どこに聞いていいのかわからない問題がいろいろある。そんなことをまとめた冊子とかが出来ないだろうか。
また、親が一番の悩みを持つのは「再発時」と「骨髄移植時」であり、この体験事例をまとめられないかといった話も堀越先生からありました。
皆さんの体験談、また情報がありましたらお寄せ下さい。

次回は 3月 14日(日) 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560
E-mailアドレス k_likeda@yahoo.co.jp
ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>