

2月4日に「あさひテレビ」で静岡県立こども病院を長期にわたって取材した番組「ドスペ」が全国放送されました。病院では番組の放送にあたり、議論があったそうですが、放送後、テレビ局には子供たちが懸命に病気と闘う姿、また医療スタッフの姿に感動した、再放送をしてほしいという声が多数寄せられました。再放送が検討されているようです。

<第128回 ほほえみの会 >

奈良医師とはじめての方を含め8人が参加しました。

- ▽ 5歳女の子、急性リンパ性白血病。インフルエンザに罹り、治った後も高熱が出たため血液検査を受けて病気がわかる。下田に住んでいて沼津の病院を紹介されて行ったがそのままこども病院に来ることになった。病気がわかったときには、なんでうちの子がと思った。また病名に命が助からないイメージがあったが、インターネットで調べ、また病棟で他の子供たちを見て特別な病気ではないことがわかった。病気がわかり専門病院で治療を受けられるのは安心。病気になって自分の子がいかに周りに支えられ大事にされていたか改めてわかった。悪いことばかりじゃない。問題はつきそい。たまたまコアラの家に空きがあってすぐに入ることが出来、祖母が付き添っている。しかし、コアラの家は1ヶ月で出なければいけない。今後、2ヶ月程度で寛解を迎えれば自宅にも帰られると聞くが、その間どうしたらよいか。通っていたら親の体力が続かない。また自宅に帰ったとしても近くに専門医のいる病院はなく具合が悪くなった時にこども病院に来るのに5時間もかかるので心配。こども病院近くでアパートを探した方がいいだろうか。病院近くには安いアパートもあるのでは。病院の地域支援課で相談に乗ってくれるとのこと。

- ▽ 退院後元気に過ごしているが、外出することや、感染症、また友達のお母さん方との考え方のギャップもある。再発も心配。だが相談する人もいない。周りの人にも病気になったことは不幸でないことを示したい。参加者からも、自分は不幸とっていないのに周りの人は不幸だと思っていて宗教勧誘などもある。病気の差別や偏見もある。という話も出ました。

- ▽ 2歳男の子、神経芽細胞腫。末梢血肝細胞移植をした後に手術を行ったが、大動脈の周りに腫瘍があって全てを取りきれなかった。また、移植時の治療で腎臓の機能が悪くなっている。今は部分照射をするしかない。副作用が出るとこれまでの治療が良かったのか不安になる。参加者からは、これまで目の前の病気に対しての選択は間違っていない。やるべきことは全てやってきたと思うべきとの意見がありました。

また、宮崎に住んでいた父親と兄が富士にある母親の実家に移り住んだ。父親は仕事も変えたが、初めて子供が治療をしている姿を見てこんなに辛い思いをして闘っていたのかと改めて知った。見て良かったと言う。4歳の兄も母親と離れて暮らし精神的に不安定だったが解消された。病気の子も足が弱りヨチヨチ歩きだが外泊で家に帰り兄弟で遊んでいると元気になる。本人は保育園に戻りたいといっており、家族全員でその夢、希望に向かって一丸となっている実感がある。病気と闘うのに全てを犠牲にするのはどうかと思うが、これから病気と共存していくにはある程度の我慢は仕方ないと思う。とのこと。

- ▽ 県立短大看護学科の金城先生が以前お願いをした「入院中の子供の生活」についてのインタビュー調査にご協力頂く皆さんありがとうございます。また、なるべく多くの方にお話をお聞きしたいとのことですので新たにご協力頂ける方はよろしくお願いをします。

次回は 3月12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/>