

入院している患者やその家族が病棟で壁画を描いたり、オブジェを作ったり、そんなアートの力で闘病の手助けをしようという活動が各地の病院で進んでいます。なかにはCTの内部に森の世界が描かれた機器もあります。患者の体だけでなく、心も伸びる空間を作り、それで医療の質を上げるということのようです。(8/12 朝日新聞)

入院中の子供には遊びが必要とも言われていますのでこども病院でも実現できると良いですね。

<第134回 ほほえみの会 総会>  
新しい方を中心に8人が参加しました。

▽ 11歳男の子、慢性活動性EBウイルス感染症。5歳で診断を受けて以来、別な病院で漢方薬治療などを続けてきたが最近、発熱が続き体力が落ちてきたためこども病院へ入院した。非常に珍しい病気だが、骨髄移植をすれば治ることがわかり今後ドナーを探し、移植の準備に入る。今後、院内学級に転校するかどうか、本人と話していきたい。

▽ 10ヶ月女の子、ランゲルハンス細胞組織症。100万人に1人、2歳から4歳での発症が多いという。生後3ヶ月から赤いあせものようなものができて、どんな薬でも治らない。その後、中耳炎を起こし、リンパ節も腫れてきた。前の病院で生検を頼んだが1週間かかるといわれこども病院へ転院した。こども病院ではすぐに生検をしてくれて病気がわかる。抗がん剤とステロイドの治療に入った。

前の病院では血液検査をしてもらうだけでも大変、しかも検査項目が少なかった。こども病院ではすぐに細かな検査までしてくれるのでありがたい。



また、母親がブラジル出身で、医師家庭だったとのことで、日本との医療の違いが話題となりました。ブラジルでは患者の症状を聞いただけで、例えばすぐに「かぜ」ですとは言わない。まずは検査をする。日本は技術や設備はいいが、検査をするまでの時間がかかりすぎる。その点こども病院はいい。

▽ 9ヶ月男の子、脳腫瘍、髄芽腫。眼球が下向きになったのでおかしく思い近くの眼科で診てもらったところ、その場で総合病院を紹介されたが、そのままこども病院へ回されてすぐに緊急手術を受けた。頭に水がたまり水頭症状態だった。水を抜いた後に、腫瘍の摘出手術を受け、半分程度を取った。腫瘍に薬の効果があることがわかり、抗がん剤治療を始めている。残った腫瘍の手術も予定はしているが脳と腫瘍の見分けが難しいところでもあり薬が効いてくれて手術をしないでも済むことを願っている。外泊を許されるが家には4歳の兄がいる。幼稚園で水疱瘡が流行っているので心配。

外科病棟から血液科の病棟に移った。病棟で脳外科の医師とは話をする機会が少なかったが血液科では毎日医師が来てくれて話ができる。医師や看護師さんが母親を気遣ってくれるのがありがたい。

参加者からも医師や看護師にはわからないことがあったら何でも時間を取ってもらって聞いた方がいい。という話がありました。

▽ その他、子どもの体の変化や異常は母親が一番よくわかるので注意深く見る必要がある。入院中の兄弟のケアが大事で、後々になって影響が出ることもある。学校で病気をどう説明をしたら良いか。また、退院後の生活について。再発後の対応。さらには健康食品や宗教の誘いが多いなどの話題が出ました。

次回は 9月 10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/>