



県立こども病院をはじめとする県立3病院は現在、県病院局の運営ですが、これを地方独立行政法人として独立させ、効率的な経営を図る計画があり、知事は2008年度の行政法人化を目指す考えを示しています。

確かに病院経営は赤字でしょうが、公立のこども病院まで経営本位にする必要があるのでしょうか。こういう所こそ税金を使うべきではないでしょうか。疑問に感じます。

#### <第135回 ほほえみの会>

新しい方や三間屋医師を含め13人が参加しました。

小学2年女の子、急性リンパ性白血病。7月から首のリンパ腺がはれてきて4回目の血液検査で病気がわかり、こども病院へ。病気の説明を受けて本人も治療に前向きだが化学療法がスタートして髪の毛が抜けてきた時、本人のケアをどうしたらいいか心配。また、2年間の治療計画を学校にどう説明したらいいかわからない。

5歳女の子、慢性活動性EBウイルス感染症。6月に急に発熱、腹痛があり、市立病院へ行ったところ、白血病か悪性リンパ腫かEBウイルスかはっきりわからずこども病院へ。全国で年間40人が発症。骨髄移植で7~8割が治ると言われたが、治らないケースもあると聞いて落ち込む。大阪の病院でセカンドオピニオンを受けて骨髄移植で治ると言われ、こども病院で治療をすることにした。珍しい病気だが病棟に同じ病気の方がいて心強い。

11歳男の子、慢性活動性EBウイルス感染症。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ドナーを探したところ見つかった。11月の移植にむけて準備に入る。再入院の際に学校にどう説明をしていいか悩む。

6歳女の子、急性骨髄性白血病。発熱、発疹が出て市立病院へ行ったが、じんましん、プール熱との診断。血管がわかりにくいこともあり、血液検査を頼んでもやってもらえなかった。そこで無理矢理紹介状を書いてもらってこども病院へ。誤診の市立病院の医師を訴えたい気分。こども病院ではカテーテル手術をして治療を始めた。まだ、娘の病気が信じられず、病気を受け入れることができない。髪の毛も長く、七五三も楽しみにしていたが治療で髪の毛が抜けるのはショック。

髪の毛が抜けることについては多くの人から心配の声が出ました。参加者からは、髪の毛がなくなるのは、親の方はショックだが子どもはそれほどには感じないようだ。また、髪の毛がなくなりカツラを作ったがすぐに自分の毛が生えてきて、いらぬと言いつつ帽子のファッションを楽しんでいるなどといった話が出ました。

学校へどう説明をしたらいいかわからないといった悩みも出ました。病院では学校の先生が病院へ来てくれれば医師が説明してくれるとのこと。また、病院内の訪問学級へ転校するのに抵抗があるとの意見も出ました。これに対し、院内学級は勉強面だけでなく気分転換や友達とのコミュニケーションの場にもなるので入院中は転校をしたほうが良いのではないかと。さらに、近所の人に病気の話をしたほうが良いのか、しないほうが良いのか。移る病気ではないので話を理解を求めたという方、一方で、重い病気故にとても周りの人には言えなかったという方、など、それぞれの体験談が話し合われました。

兄弟のケアも話題になりました。面会に行っていると兄弟と接触する時間がない。祖父母に面倒を見てもらっているが、甘やかして欲しいものを何でも買い与えてしまう。参加者からは毎日お風呂だけは兄弟と一緒に入った。とか、兄弟が暴れたり、悪さをしたり、わがママを言うてくれるほうが内に秘められるより良い、聞き分けの良い子は後になって影響が出る。といった体験談もありました。

病気になると宗教の勧誘がある。病院内でもあるので迷惑をしているとの話もありました。

次回 は 10月 8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/>