

## ほほえみ

09 12 13

今年の世相を表すひと文字は「新」でした。政権交代で新内閣が発足、裁判員制度や高速道路料金割引制度など新制度がスタート。またスポーツでの新記録ラッシュや、新型インフルエンザの流行で新薬が登場したことなども理由にあげられました。同時に、新しいことや希望を託す気持ちが入っているようです。

皆さんにとってはどんな1年だったでしょうか。病気になったことで新しい人との出会いや新しい知識との出会い、新しい考え方との出会い。いろんな「新」がありました。きっとそれらの「新」は来年に向けての芽生えとなり明るい未来への礎となります。来年は今年よりいい年にしましょう。よいお年をお迎えください。

<第174回 ほほえみの会 >

5名が参加しました。

▼1歳4ヶ月、男子、肝芽腫。未熟児でこども病院で誕生、生後10ヶ月で保育園に預けたころから体重が減ってきた。環境が変わったことや風邪が原因だと思っていたが、1歳の定期健診で検査をして病気がわかる。ステージ4で肋骨と肺に転移がある。こども病院で診てもらっていたが病気がわかるまで3ヶ月かかり、進行が早かった。抗がん剤を2回投与した後、手術をする予定。今後、副作用がどう出るのか心配。

同じ肺転移のあるステージ4の肝芽腫を克服した母親も参加してくれていて、体験談が話されました。

同じ1歳4ヶ月で発症し、再発、再再発を克服して今小学校1年生になったということです。肺転移がある場合、全国的に治るのが難しいということですが、こども病院では治している。途中大変なことがいっぱいあるが治る。また、親が気持ちの上で負けてはだめ、絶対に治ると希望を持つことという心強い話がありました。

またその母親は、子供は幼少時に病気をしたことをぜんぜん理解をしていないで元気だが、小学校に行くようになり手術の傷跡を気にしている様子、持久力も弱い。でも強くなってくれると思っている。

▼フォローアップ外来は予約が取れない。20歳を過ぎるとこども病院で診てもらえなくなるが、どこの病院にいったいいかわからない。総合病院は紹介状がないとお金がかかるし、説明が大変で親も子供もいやな思いをして大変。病院間の連携がほしい。それよりなにより、こども病院で20歳を過ぎても診てもらえるようにしてほしい。といった意見が出ました。

参加した堀越医師からは、大人になると成人の病気があるのでこども病院で診るより専門の病院で診てもらったほうが最終的に本人のためになる。血友病では年に2回、県内の10の病院の医師たちが集まって勉強会を開き、ネットワーク化を図っている。小児がんでもそうした病院や医師のネットワーク作りを始めている。

また、いま病棟では月2回ピエロが尋ねてくれて一緒に遊んだり、全国のこども病院で初めてセラピードッグの導入を検討するなど、つらい治療生活を少しでも楽しいものにしたいと取り組んでいる、とのことでした。

次回 は 1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/>