

## ほほえみの会

2010. 3. 14

卒業シーズンです。我が家の娘、真実も大学を卒業します。娘は神経芽細胞腫を患いました。2歳のとき、足に痛みがあり、あちこちの病院で診てもらっても原因がわからず、こども病院に来たときには1年が経過していました。既に頭から足の先までに転移をしており、大人でいえば末期だということでした。それから抗がん剤、手術、放射線、骨髄移植と治療を続け、晩期障害に苦しみながらも奇跡的な回復もあり病気を克服しました。看護師さんの名札でひらがなを覚えた娘は病棟保育士になりたくて大学に進学、無事に保育士免許も取って、卒業を迎えることができました。長年にわたり、娘の治療に携わっていただいたすべての皆さんに感謝します。また病棟保育士の夢は持ったまま、その機会を待ちつつ、一度社会人として勉強をすることにし、イオングループに就職することにしました。お世話になった多くの皆さんに重ねて御礼を申し上げます。また新たなスタートをご報告させていただきます。

(3.18 静岡新聞に掲載されました)

< 177回 ほほえみの会 >

5名の参加でした。

▽3歳男の子、急性リンパ性白血病。2月末に子供がぐったりして具合が悪かったので救急病院で診てもらったところ、すぐに入院したほうがいいということでこども病院へ。血液検査で病気がわかる。ダウン症でこども病院へ入院したこともあるが病気との関係はないとのこと。

姉と兄がいるが面会時の面倒を誰が見るか悩む。サポートセンターに頼むと面倒を見てくれるが知らない家に行くことを嫌がる。検査結果によって治療が今後どうなるのかわからないので、生活面や気持ちの上で整理がつかず、目途が立たない。

特に姉は家に帰ると学校のことなど話をしてくれるが、病院から帰ると疲れていて聞けない。ゲームの約束していてもできない。我慢をしているのだろうか。

一方、治療でぐったりしている弟に兄弟のビデオを見せると声を出して笑い食事も摂れるようになった。兄弟の見えない力を感じる。

また、上の子の同級生の親に弟の事を聞かれたときにどう答えていいか悩む、とのことでした。

▽3歳女の子、急性リンパ性白血病。保育園に通っていて外で遊ぶのが大好きな元気な子だったが、度々高熱が出たので市立病院へ。血液検査で病気がわかる。

11月に入院したが、12月4日には弟が産まれた。入院と出産が重なり、父親は2ヶ月間会社を休むことにした。会社も理解をしてくれて今も週に1日は休みをもらっている。

弟が産まれたことで本人も治療をがんばっているが、プレドニンの苦い薬を飲む時は非常に嫌がる。どうしたら薬を飲ませられるのだろうか。

出席者からは、錠剤はゼリーに混ぜる、液体は注射器でほっぺに入れると苦味を感じない。また医師が同じような錠剤を用意して一緒に飲んだこともあった。さらに子ども病院では強制的に飲ませることはしないのでどうしても薬が必要なときは医師が時間をかけても説得して飲ませるという話がありました。

▽こども病院が全国で初めての「県小児がん拠点病院」に指定されることになりました。県内の小児がん治療の約半数を担うこども病院を拠点病院として、医療者の研修や医療機関連携の体制を充実させるということです。

次回は 4月 11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/>