

ほほえみの会

2010.11.14

今年度、第1回の「静岡県がん対策推進協議会」が県庁で開かれ、参加しました。

これは県民の死因の1位であるがんに対し、副知事を会長として、県を挙げて拠点病院の整備や検診、予防の対策を立てていこうというものです。

静岡県では小児がん対策にも力を入れていて今年、「小児がん拠点病院」制度を創設し、こども病院が指定されました。医療の質の向上と連携協力体制の整備を図り、小児患者の療養環境を充実させるものです。小児がん拠点病院は茨城、大阪について全国で3番目ということです。

「ほほえみの会」からは県に対して、新制度創設に感謝すると共に、小児がんは治る時代となって予後のフォローアップがより大切になっている。こども病院と地域の病院との連携の強化を進めていただくようお願いをしました。

<184回 10/10 ほほえみの会> 5名の参加でした。

▽ 1歳2ヶ月男の子、急性骨髄性白血病。歩き始めるようになった矢先、9月に入って発熱が続いた。ヘルペスではないかと言われ市民病院に3日間入院し、検査でこども病院へ。白血病はテレビの世界のことで、まさか自分の子になるとは思わなかった。抗がん剤治療を始めたが、治療後の回復期が大変だと聞いた。今後どうなるのか心配。

▽ 2歳4ヶ月女の子、血球貪欲症候群。9月に発熱があり、掛かりつけ医で血液検査をしてもらったが異常なし。熱が下がらず市民病院へ行って再検査をしたところ異常が分る。扁桃腺が腫れ、白血球や赤血球が下がり続けたが原因が分らない。そこで、こども病院へ。髄液検査で病気が分る。検査でウィルス性と分ったが、インターネットを見ると怖いことばかりが書いてある。抗がん剤治療を始めたが症例が少なく完治には1年かかるといわれた。担当の小倉先生が細かく説明してくれるのでありがたいが、輸血をして肝臓などにも影響が出てきた。本人もぐったりしていて心配。

参加者からは子供が病気になったときはショックだったが、病気になったことで生きていることの幸せ、普通に生きることの幸せを感じた。親は子供に健康体では気が付かないことを教えてもらえる、といった話もありました。

<185回 11/14 ほほえみの会> 7名の参加でした。

▽ 小学5年生男の子 急性骨髄性白血病。10日くらい前から微熱、顔色悪く学校の保健室へ行っていたが、近所の病院から総合病院へ行き、血液検査をしてこども病院へ。思ってもみないことで驚いている。なぜうちの子がこんな病気になったのかと思う。

▽ 7歳女の子 骨髄形成症候群 去年の春に中耳炎になり、その後、肺炎となって総合病院で血液検査。血液に異常があることは分ったが病名が分らなかった。今年7月に再び肺炎で入院。ようやく病気が分かる。右肺は癒着もあって手術で摘出した。手術の回復を待つ治療に入る予定。本人は手術後は話もしないほど沈んでいたが、院内学級に転校し通い始めたことで笑顔も出るようになった。中学2年の兄がいるが病気の娘に気持ちが行く。思春期でもあり気持ちの浮き沈みもあるので難しい、気を遣う。

▽ 1歳3ヶ月男の子、急性骨髄性白血病。抗がん剤治療の後、白血球が上がらず心配をしたが最近ようやく元気になってきた。肺炎になってしまったので、その治療をした上で2回目の治療に入る予定。入院初日、まだ主治医から病名を知らされる前にカテーテルを入れに来た外科の医師に、大勢がいる病室でいきなり白血病だと言われショックだった。患者への気遣いがほしい。

▽ 「ほほえみの会」では病気を告知された直後に、医師の説明を補足して病気や治療について理解を深められるDVD「小児がんと診断されたとき親が見るビデオ」の制作を企画していましたが、このたび「丸紅財団」から200万円の助成金が決定しました。11月22日午後2時からこども病院図書室で贈呈式があります。都合のつく方はご出席ください。内容は今後、病院と相談をしながら、患者の立場でより分かりやすいビデオにしていきますのでご意見のある方はお寄せください。来年7月の総会までに完成する予定です。ご期待ください。

次回 は12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/>