

第177号
ほほえみの会

2012.7.8

ほほえみの会は18年目を迎えました。今年も毎月第2日曜日
11時からの会合を継続していきます。ご協力をお願いします。

<第205回 7/8 ほほえみの会 総会>

36名が参加しました。
2011年度の活動報告、会計報告が了承されました。また、役員改選では前任者の再選が了承されました。

代表 池田恵一 副代表 小嶋隆 会計 小平具子
世話人 渡井通夫 堀内雅士 杉山禎 鈴木啓之

「よろず医療相談」

堀越先生、小倉先生、緩和医療の天野先生、フォローアップ外来の徳山先生、加藤認定看護師、図書室の塚田司書が参加して病気の疑問や悩みに直接答えてくれました。

- ▽ 先月脳腫瘍の手術をした。医師からは根治は難しいと言われた。子どもも笑顔がない。親としてどう気持ちを保っていいかわからない。
医師からは小児がんが治る時代になったとはいえ、困難なケースはある。海外からも新しい情報が日々入っており、病気の解明が急速に進んでいる。1日1日を大切にしたい。
看護師からは、子供が病気は家族にとって非常事態。正常な気持ちを保つのは無理。世界中の医師が悲観しても親は信じる必要があるではないか。子どもにとっては親が泣いたり、悲しい顔をするのが一番イヤ。笑顔でいてほしい。
- ▽ 4歳、再生不良性貧血。妹をドナーに移植を予定したが妹にも異常が分かる。看護師さんの知識や対応に差があり不信感がある。このまま治療を続けたほうがいいのかわかるか悩む。
看護師からは、スキル差は申し訳ない、今後指導していくとしたうえで、親が不安定になったり、自分の子どもを守るのは当たり前で、不満やクレームがあったら声を出して言ってほしい。

また、再生不良性貧血を克服した少女も総会に参加してくれていました。彼女はプライマリーさんの看護師さんがいつも勇気付けてくれたし、支えてくれた。好きな看護師さんが一人でもいるといいといった体験談もありました。

- ▽ 小学2年、骨髄形成症候群。血小板が少なく、遊んでいるときに怪我をして出血が心配だが、本人はまるで意識がなく、病気の危険性を子どもにどう伝え、理解させたらいいか悩む。
医師からは、7歳くらいは自分で経験がないことを理解することが難しい年齢、やりたいことがやらせてもらえないのはイヤだし、腫れ物に触る扱いも良くない。自分で気をつけるようにしたい。学校に伝えても事故を恐れるだけだろう。友達との遊び方も含め、医療者とよく話し合いをしたほうがいい。
- ▽ フォローアップ外来についても話が出ました。病気が治る時代となり、こども病院では全国に先駆けてスタートした。当初は退院後も1年に1度くらいは診察しようとしたが、予約が殺到して予約が取れない状況となってしまった。そこで、化学治療をした人は3年後以降、移植をした人は1年後以降に診察し、原則1回限りの診察とした。20歳を過ぎても体調の確認と大人の病院への紹介状(病歴や必要な治療など記入)を出す。今は比較的余裕が出来たので必要があれば受診をしてほしい。
- 10歳の女の子、肝芽腫を克服したが、不妊が心配。という声に、
医師からは神経芽腫などの固形腫瘍は短期間に強い薬を使うので、影響が出やすく厳しい状況はある。どの程度の治療をしたのかにもよるので、相談に乗る。まだ分からない部分も多く、治療段階での対策も進んでいる、という話がありました。
- ▽ 医療関係の進歩は目覚ましいものがあり、本などの書籍も5年たつと古くなる。最新の本を希望するときは図書室に声を掛けてくれれば手配をする。購入も、ほほえみの会を通じて言っていただいてもいい。また、闘病中は悩みも多い。答えは出ないかもしれないが気持ちを出せる場所が必要、図書室は秘密厳守の場所なので気楽にお茶を飲みに来てほしい。

次回 は8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/>