

第184号

# ほほえみの会

2015.1.11

2015年を迎えました。皆さまにとっていい年でありますよう  
お祈りいたします

参加している厚生労働省のがん対策推進協議会で小児がん  
についての発言の機会がありました。

小児がん拠点病院を全国に作って高度医療を集約すること  
はいいが、静岡などでは医療の均てん化を望みたい。また、  
長期フォローアップが非常に重要になっているのでその対策  
に力を入れてほしい。などの発言をしました。

発言内容はホームページに掲載します。

<第230回 8/10 ほほえみの会> 5人が参加しました。

▽ 8歳男の子、急性リンパ性白血病。微熱があり元気がないので近くの医者に診てもらい、  
血液検査もしてもらったが異常なしだった。その後も食欲がなく様子がおかしいので再  
度診てもらい関節の痛さも言う、総合病院を紹介してくれた。そこの血液検査で異常が  
わかりこども病院へ。

元々、父親も小さい頃に病気で長期入院したことがあり、そのころから祖父は病気につ  
いては医師に追究して聞くようにいつも言っていたので、父親も子供の様子に気を遣い、  
再度病院に行ったのが良かった。

病気を見つけてもらうのにいい医師に巡り合えてよかった。

<第231回 9/14 ほほえみの会> 6人が参加しました。

▽ 高校1年女子、急性骨髄性白血病。耳鳴りがしたので内科に行ったところ成長期にはよ  
くあることといわれた。ところが改善しないので耳鼻科に行き、手が冷たくなることもあると  
言ったところ血液検査をしてくれてすぐにこども病院へ。母親は血液検査で異常があると  
聞いた時には立ち上がれないほどのショックを受けた。

治療を始めたが途中で感染症にかかってしまい抗がん剤治療が継続できなくなった。  
時に、自分で自分を支えきれない気分に陥る。娘にはしっかりしてほしいと厳しく育てて  
きたが、育て方が悪くて病気になったのではないかと自分を責める。自分だけ楽しいこと  
はしてはいけないと思う。

参加者からは、子供は敏感なので母親が暗い顔をしていると心配する。母親があかるく  
笑顔でいるのが一番の薬ではないかといった意見が出ました。

<第232回 10/12 ほほえみの会> 3人が参加しました。

▽ 渡辺科長も参加してくれ、「小児がん長期ケアと成人医療移行」についてフォーラムがあったことの報告がありました。

<第233回 11/9 ほほえみの会> 3人が参加しました。

▽ 2歳女の子、骨髄性白血病が再発して骨髄移植を行った。ドナーは父親。移植はうまくいって子供も順調だが、母親の不安が消えず精神的に不安定で心配。看護師さんは病棟でお利口さんといってくれるが、母親が行くと駄々をこねて甘える。その様子を見て余計に心配になるようだ。生活のすべてが病院中心で、家が近いこともあるが夜11時過ぎに面会から帰ることもある。LINEの仲間には病気のこともオープンにしているが見当違いの反応にびっくりすることもある。

<第234回 12/14 ほほえみの会> 3人に加え、渡辺科長、堀越医師も参加してくれました。

<第235回 1/11 ほほえみの会> 8人が参加しました。

▽ 2歳の男の子、血友病。脳内出血の手術をした後、てんかんの手術をした。退院後、急に具合が悪くなりドクターヘリでこども病院へ。一時期非常に具合が悪く、食べることもできなかったが最近少し落ち着いているので親も気が楽になった。6歳の兄もいるが祖母に面倒を見てもらっている。

▽ 急性骨髄性白血病を克服した22歳の女性も久しぶりに顔を見せてくれました。看護師をめざし3月には看護学校を卒業するが就職先で悩んでいるということでした。今でも定期的に受診をしているので親は自宅から通える職場がいいというが、本人は家を出て大きな総合病院で働きたい。参加者からは自分が納得できる職場を選べばいいのではないかと意見がありました。

2月8日(日) 午前 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/>