

第190号

ほほえみの会

2017. 7. 9

「ほほえみの会」は23年目に入りました。自分の子供が突然の難病にかかった時、途方に暮れる親に寄り添って、心を少しでも軽くできるような活動を続けています。大規模な活動はしていませんが、会が存在すること自体に意味があると思います。ご協力をお願いします。

<259回 2/12 ほほえみの会> 2人が参加しました。

<260回 3/12 ほほえみの会> 4人が参加しました。

▼骨髄移植をした方が集まりました。移植をして3年経ち元気で小学校に通っているが風邪をひいたら再発ではないかと心配になる。また内分泌の薬を飲むかどうか悩む。この先、本人にいつ病気の話をしたらいいのか、さらに高校生になったらこども病院で診てもらえないが、その後どこで診てもらえばいいのか。

また、晩期障害が心配だが本人はどんな治療を受けてきたのか説明できない。当初、県総で診てもらったが近くのクリニックに変えた。いい先生だが薬を一杯出すのが心配。

など、フォローアップ体制の充実が話題となりました。病院から地域のクリニックを紹介してもらう逆紹介リストを作ってほしい。県立総合病院との連携を強め、小児がんの専門医であるこども病院の医師を県総に異動してもらうなどして成人になっても安心して診てもらえるような県の仕組みを作ってほしい。といった意見もありました。

<261回 4/9 ほほえみの会> 5人が参加しました。

▼8か月の男の子、脳腫瘍。吐き気があり見てもらったところ胃腸炎だとのこと。その後も治らないので総合病院で診てもらい、こども病院へ移って緊急手術。総合病院を3か所回っても病気がわからなかった。なぜもっと早く分からなかったのか、気持ちの整理がつかない。

▼9か月の女の子、急性骨髄性白血病。咳と鼻水でクリニックで咳止めをもらったが、その後も食欲なく発熱も続いたので総合病院へ行ったところ、内臓が腫れているとのことでこども病院へ緊急搬送。呼吸障害もあり血圧も測れないほどの危険な状態だった。抗がん剤治療を始めたが今後、成長に影響が出ないか心配。

<262回 5/13 ほほえみの会> 2人が参加しました。

<263回 6/11 ほほえみの会> 2人が参加しました。

<264回 7/9 ほほえみの会 総会> 30人が参加しました。

2016年度の事業報告、会計報告が了承され、新役員が決まりました。役員は前年同様
代表 池田恵一 副代表 小嶋隆 会計 池田久美子 監査 小島京子
世話人 渡井通夫 堀内雅士 杉山禎 山口益子 よろしく申し上げます。

▼ 講演 「小児がん医療 新しい薬」

血液腫瘍科 堀越泰雄 先生

病気に対してそれぞれ新しい薬の開発が進んでいる。中でも注目されているのが「分子標的薬」、これはがん細胞の持つ特異的性質を分子レベルでとらえ、それを標的として効率よく作用する薬で、病気によっては特効薬も出ている。各病気に対して開発されている薬がそれぞれ紹介されました。

▼ 体験談 「子供が病気になってからの接し方、考えたこと」

静岡市 柏樹 宗 さん

長男が3歳の時に白血病に。プロボクサーだったが最初に子供の病気を聞いたときには自分の行いが悪いからだと自分を責めた。ボクシングをあきらめて働き、2年間の治療で退院をした。子供を勇気づける自慢の父親を見せたいと思い、今一度ボクシングに挑戦することにした。日本ランキングをかけた試合の日は、息子も小学1年のマラソン大会。父も勝つ。息子も5位までに入賞するようにと男の約束をして毎朝練習をした。

当日、東京での試合前に息子から「5位に入った、次は父ががんばれ」と電話があった。下馬評では相手が9:1で優れた強豪、しかし、2ラウンドで勝った。子供との約束を果たし、家族4人で目標を達成し喜んだ。

しかしその後、普通の生活に慣れてくると、当時の苦しさや家族一緒になって頑張ったことを忘れて少しずつ変わってきた。タイトル戦で負けたこともあり糸が切れた。妻とも離婚をした。ボクシングには殴られる痛さがある。同時に殴る痛さ、苦しさもある。でもそれは健康だからできること。周りのサポートがあるからできることでありがたいことである。子供は親が好き、ママが好き、手を取り合って生きていきたい。

今、若い人にボクシングを指導している。息子は中学では野球部、20歳になり競艇の選手を目指している。

また、会場には母親も来てくれました。母はどんなにつらいことがあっても子供の笑顔を見ると頑張れる。でも、相談できる人や場所を見つけることが大事というお話もしていただきました。

次回の「ほほえみの会」は8月13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/>

定例会の様子はfacebookでも配信しています