

第191号

ほほえみの会

2018. 1. 14

<265回 8/13 ほほえみの会> 2人が参加しました。

<266回 9/11 ほほえみの会> 6人が参加しました。

▼1歳3か月、女の子、神経芽細胞腫。左目が腫れて、右目も黒ずんできたので総合病院で診てもらったが異常なし。その後も検査を続けるといったが、医師が変わり新しい医師は必要ないと検査をしてくれない。その後症状がひどくなり近くのクリニックで診てもらおうと、改めて総合病院へ紹介状を書いてくれた。最初の先生に頼んで検査をしてもらったところ、医師たちが慌てはじめた。脳に腫瘍のあることがわかりこども病院へ。

さんざん言っても検査をしてくれなかった総合病院の診察やスタッフに不信感は大い。もう二度と掛かりたくない。

なぜもっと早くわかってやれなかったのかと自分を責める。こども病院は紹介状がないと診てくれないので、もっと図々しく先生に頼めばよかった。子供に申し訳ない。

こども病院で病気が神経芽腫とわかりいろいろ説明を受けたがショックで何も覚えていない。こども病院は医師やナースが親切で話をちゃんと聞いてくれる。前の総合病院とは大違いでありがたい。こども病院に来てよかった。

▼1歳3か月、男の子、神経芽細胞腫。発熱があり脱水症状もあったため総合病院に入院して検査をしたところ、脊髄の病気かもしれないということでこども病院へ来た。原発が後腹膜にできるわかりにくい特殊なタイプで下半身まひになる恐れもあるとも言われた。

抗がん剤治療を始めているが今後どうなるのか。先が見えないので不安。

<267回 10/8 ほほえみの会> 1人が参加しました。

<268回 11/12 ほほえみの会> 2人が参加しました。

<269回 12/10 ほほえみの会> 6人が参加しました。

▼入院直後は不安や心配が多く、そうしたことをすぐに気軽に話ができるサロンがほしい。

▼体の不自由な子供に対して学校の理解がないこともあり不安に思う親もいる。また、一般の小児科医で慢性疾患の制度を知らない医師もいる。

▼和泉まさと医師が厚生労働省に勤務することが内定した。国に対する要望とかあれば先生に相談したらいいのではないかな。

<2018 年を迎えて>

新しい年を迎えました。今年の干支は戌年で、正確には戌戌(つちのえ・いぬ)というそうです。戌という字は「作物を刈り取ってまとめる」また、戌は植物が成って絶頂期にある」という意味で、この年は良いことと悪いことがはっきり分かれるということで、何を取って何を捨てるか。明確に定めることが大事だということです。

また、風水で見ると九紫火星、火の気を持つ星で太陽や炎の燃え上がるパワーが司る1年でエネルギーを一気に放出する年になるそうです。

世の中も大きなことが起きることが予想されるそうで、何が起きても浮き足立たずにどっしりと構えることが大事だということです。いい年にしたいですね。

<270回 1/14 ほほえみの会> 4人が参加しました。

▼ 白血病と神経芽腫、共に5歳で治療を始めて2年目の人が見えました。治療が終わる安堵とこれからの不安の話が出ました。

特に1人は外国人でこれまで日本語も全くわからない不安の中でこども病院に通い治療をしてきて、こども病院は母娘にとって「自分の家」のようだとのこと。2年経ってだいぶ日本語を喋れるようになっていました。

ただ、今でも時折足が痛いと言ったり、好き嫌いがあって食が細いなど心配は多い。加えて去年妹が生まれたことや自分の体調の悪さもある、主人は仕事に忙しいし国へ帰りたい思いもあるなどストレスがいっぱい。

子供は1人でご飯を食べないしトイレにも行けない。遊ぶものも偏りがある。今はまだ治療もあるので家にいるが保育園か幼稚園に入れたほうが良いだろうか悩む。

もう1人の参加者からは、保育園は遊ぶところ、幼稚園は遊びに加えて音楽や運動など小学校へ入る準備もしてくれるので幼稚園が良いのではないかと、との意見がありました。

また、食事トイレもママに甘えたいのではないかと。お友達も必要だし、ママのお友達を増やすためにも幼稚園に行ったほうが良い。4月入園に間に合うように、とりあえず家の近くの幼稚園に行って相談したら良いのではというアドバイスがありました。

そのママからはこども病院のスタッフはみな優しい。医療者だけでなくガードマンや掃除の方も優しく声をかけてくれるのでありがたい。とてもリラックスできるし私はラッキーだと思う。子供の体調は心配だが、本人は母国語と英語、日本語が上手で頭のいい子だと思う、と前向きな話も出ていました。

次回の「ほほえみの会」は2月11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