

第192号

ほほえみの会

2018. 2. 11

ピョンチャンオリンピックの熱戦が続いています。苦労や挫折を乗り越えてメダルを取ったアスリート達の姿は感動を呼びます。そこにはあきらめないで練習を続けた人たちがいます。何事もあきらめたら終わり。何が何でも勝つぞという強い気持ちを持って一步一步歩むことの大切さを教えてくれます。

<271回 2/11 ほほえみの会> 7人が参加しました

▼4歳男の子、神経芽腫。 昨年夏ころから食べ物を残したりお腹が痛いと言っていた。下の子の出産があり甘えていると思っていた。出産後もたびたび腹痛を訴えるのでクリニックに行ったところしりがあると言われ総合病院へ行きこども病院へ来た。今思えばいろいろとサインを出していたが気づかなかったことを悔やんで自分を責める。治療にあたっていろいろとリスクの説明を受けるがとても心配。抗がん剤治療で気持ちが悪く毎日気持ちが悪くて泣いている子供を見ると何とかしてあげたいと思う。治験をしている新しい薬の投与などを先生に相談してもいいだろうか。

参加者からはアメリカで認可されている薬を先生と相談して個人輸入した例があったことなどが紹介され、まずは医師と相談することを勧められました。

▼9か月男の子、骨髄性白血病。年明けに発熱が続き、兄も風邪をひいたので一緒にクリニックに行き血液検査を受けた。すぐに総合病院へ行くように言われその後こども病院へ。珍しいタイプの病気で細かい検査をしたうえで抗がん剤の効果を見ながら骨髄移植をやるかどうか決めていく。検査結果を待っているがとても心配。

▼2歳2か月、男の子、リンパ性白血病。発熱が続いたのでインフルエンザではないかと思いクリニックへ。インフルエンザは陰性だったが血液検査をしたところ白血球に異常がわかり、そのまま救急車でこども病院へ。お正月はとても元気だったので突然の展開に非常に驚いた。家が遠いので病院近くにマンスリーマンションを借りた。早く外泊でもできるといいと思う。食が細いので心配。

▼ 虫歯があつてこども病院の歯科に行ったところ永久歯が小さいと言われた。治療の影響なのか心配だが、それより歯科が混んでいて次の予約が5ヶ月先まで取れないという。虫歯なのでこども病院でなく近くのクリニックで診て貰いたい、クリニックでは治療中の子供は診れないと言われるところもあると聞く。どこか診てくれるクリニックがあれば紹介をしてもらえないだろうか。一覧表を作ってくれるだけでもいいが。
まずは歯科の先生に相談でしょうが、そうした地域連携の仕組みが出来ないか、間もなく「静岡県立こども病院地域医療委員会」があり出席しますので話をしてみます。

▼この意見を受けて静岡県立こども病院地域医療委員会へ出席しました。
会議では「ふじのくにねっと」が県で導入されたことの報告がありました。これはこども病院で治療をした人の病名や検査結果や画像、薬の処方、注射指示などデータを情報管理センターで保持し、別な病院で診察を受けるときにそのデータを医師が見ることができるというものです。こども病院は成人になると診てもらえず他の病院に掛かることとなりますが、細かい治療経過を本人が言うことが難しく、この会議でも当初から要望を出してきたものです。もちろん情報開示は患者の同意が必要ですが、晩期障害や長期フォローアップに役立ちます。こども病院では昨年4月から参加しているようですが、スタッフの作業量も多く、いまはまだ循環器科に限定しているそうです。血液科にも早く導入してほしいとお願いをしました。また、会の中で話が出ました歯科クリニック紹介の件、これはこども病院の歯科が非常に混んでいて虫歯の治療予約が5か月先なので、何とか一般の歯科医に診てもらえないだろうか。こども病院に掛かっていると言うと診てもらえないことも多いと聞くが理解のある医師のリストがないだろうかというものでした。
こうした訴えに病院も理解を示してくれましたが、現実問題そうしたリストはないとのことでした。ただ県で障害者に対してくれる歯科医のリストは作ってあるのでそうした医師に相談すると理解を示してもらえるかもしれないということでした。

次回の「ほほえみの会」は3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