

第193号

ほほえみの会

2018. 6. 10

<272回 3/11 ほほえみの会> 5人が参加しました

▼急性リンパ性白血病、12歳男の子。骨髄移植から4年がたった。体にしこりができたり、日焼けが激しかったりすると病気と関連があるのか気になってしまう。妊孕性の不安もある。

▼神経芽腫、5歳。治療が終わり家族でディズニーランドに校行こうとしたら前日になって歯が痛いという。翌日当番医の歯科で診てもらったところ虫歯で膿がたまっていた。応急で措置をしてもらい、遊びに行った。こども病院の歯科はなかなか予約が取れない。その後は医師からの勧めもありその歯科で診てもらうことにした。

退院後に小児科や歯科のクリニックで診察をしてくれるところのリストを作ってほしい。

▼サバイバーも参加しました。大人になって晩期障害の病気を見てくれる病院を探すのが大変。病院で病気の説明をするのにどの薬をどの程度使ったのかなど治療のサマリーがほしい。堀越医師からは今こども病院では退院時に治療のサマリを渡すことを決めている。また、今は電子カルテだが、昔の紙のカルテもすべて保存してあるので必要なら調べることもできる。とのことでした。

<273回 4/8 ほほえみの会> 5人が参加しました。

▼9歳女の子、急性リンパ性白血病。体も大きく健康優良児だったが、お尻に出血斑が見つかり近くのクリニックで診てもらって血液検査をしたところ総合病院を紹介してくれ、そのままこども病院へ。病気にショック。家では一人ではいられない子であり入院させることが切ない。これからの治療が不安、ロングヘアだが髪の毛が抜けると聞いて本人にも治療前に髪の毛を切るか聞いたが、切らないという。かつらも考える。また、母親が仕事をしているので、祖母に弟の面倒や、病院での付き添いを頼んでいる。祖母の体調も心配。

治療は1年ほどかかると言われていてその間は院内学級で勉強をする。参加者からは、体調が悪いとなかなか勉強はできない。通信教育も本人がやる気があれば役立つ。遊びながらやるもの、タブレットで楽しくやるもの、歴史マンガなどもいいのではないかという意見もありました。

▼3歳の娘が病気になり本人に治療のことを伝えるのに母親が文章を書き、おばあちゃんが絵をかいて説明をしました。それが自費出版の本「ほんなちゃんとへんちくりん」になりました。こども病院の図書室にも寄贈していただきましたのでご覧ください。

2018.5.13 <第274回 ほほえみの会> 堀越先生含めて5人が参加しました。

▼小学1年、男の子、急性リンパ性白血病。数か月前から微熱、関節痛、クリニックで診てもらったが異常なし。その後もだるさが続いたので血液検査をしたところ異常がわかりこども病院へ。告知を聞いて1週間はまさかの思いでいっぱいだったが最近落ち着いてきた。小学校の入学式に金曜日に出て日曜日入院した。治療に1年かかると聞くと、学校に戻った時にいじめにあわないか心配。小学3年の姉は習い事を辞めて学校もつまらないと言い出した。ガラス越しの面会をしているがケアが必要だと思う。

2018.6.10 <第275回 ほほえみの会>

退院して元気になっている人が3人、亡くなった人が1人、計4人が参加しました。

▼最近病棟内の家族を対象としたキャンプや兄弟の会もあるのでありがたい。病棟の入り口で待っている兄弟の姿を見るのが辛く声をかけてあげたくなる。兄弟が待てる部屋を作ってあげられないだろうか。
親に愛されたい気持ちは誰でも持つ。70歳を過ぎたお爺さんが言っているのを聞いたこともある。ましてや兄弟が病気で入院していたら淋しさはあるだろう。

▼7月開催の「ほほえみの会総会」についても話し合いました。

日時:2018年7月8日(日)11時～13時 場所:静岡県立こども病院 L棟3F教室

内容:2017年度活動報告、会計報告 2018年度役員選出

記念講演「病気を克服して看護師を目指す」

望月麻美さん

「小児がん医療最前線」

血液腫瘍科 医師

講演の後、懇談会をします。会員以外の方もご自由にご参加ください

次回の「ほほえみの会」は7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/>

定例会の様子はfacebookでも配信しています