

< 第 5 回ほほえみの会 > は前回お知らせしましたように、
“ のぞみ ” 静岡支部会と合同で行いました。
会には 70 人ほどが出席し「ほほえみの会」の経過報告、
のぞみの本部、支部報告そして講演、相談会が行われました。
講演は聖路加国際病院のソーシャルワーカー西田知佳子さん
テーマは「病児をとりまく環境と彼らの心」でした。
最近の病院は「クオリティーオブライフ」治る子も治らない子も
質の高い生活を送ることが出来る。と 4 つのパートに分けて、
体験を元にお話ししてくださいました。

病名告知

最近子供に知らせる、ちゃんと話をしよう、と言う傾向がある。
小学生の高学年以上では知りたがるし、子供も知識を持っている。
子供同士で話してもするし、隠し通すことが難しい。子供も納得して
治療を受けた方がいい。
問題は治らない人のケース。
ある高校生の場合、告知、再発、治療の経過をすべて話した。
自家移植して手術をすれば治る、はずだった。しかし移植直前に
他に悪い細胞が見つかった。手術できない。本人に言えない。
本人は移植も終わってあとは手術すれば完治と思っている。
なぜ手術しないの、なぜ何も言ってもらえないの。
本人は不信感いっぱいになっていった。
あの時、全てでなくとも本人と話をすべきだったのではないかと
思う。
年齢に応じてちゃんと納得させる。病名とかでなく子供が理解して
治療を受けることが大事。

家族と子供

病気の子供にとって家族の支えが本当に大きい。
その子の場合、病棟で看護婦の手伝いもするととてもいい子だった。
しかし、家庭環境が複雑だった。両親が離婚して祖母のところで
治療していたが、父親が再婚。新しい母親が家に来たとき再発。

外泊できるようになっても家に帰りたくないという。でも、まわりは家族の役割は出来ない。最後は荒れて手が付けられないほどになってしまった。

また、兄弟も親が必死の時には我慢している。余裕が出来たら目を向けてほしい。小学生の男の子でも抱っこしてやったり、手紙をおくだけでもいい。本当に心配のことを子供は口に出さないことが多い。お利口すぎるのも問題かも。わがまま言うのも意味のある行動、母親の気持ちを正直に言うことが大切。

病棟の子と看護婦

病棟では担当看護婦（プライマリーナース）が決まっている。担当する子に愛情を持つあまり、必要以上にしつけを厳しくするケースもあった。

親は自分が帰ったあと子供にどんな仕打ちをされるかわからないから看護婦に何も言わないと言う人がいる。しかし、親に言われて子供に当たると言うことは全くない。看護婦に親の気持ちは言った方がいい。子供は病院でも家の生活の延長。家で厳しい子は病院で甘くするとなぜ？と思う。なるべく家での生活を看護婦に説明する必要がある。

退院後の社会生活

病院はプライバシーを守るが、学校にはプライバシーがない。学校の先生は簡単に他の子の家庭環境を話してしまう。病気の話は、先生の胸に秘めていてほしいと言って話した方がいい。信頼されていると思えば他言しないし、目をかけてくれる。担任の他、保健の先生、校長にはよく話しておく方がいい。勉強の嫌いな中学生。病氣中は親も体が大事と言う。でも治るとさて困った。こんな時は定時制を勧める。今貧しくて定時制に行く子はいない。不登校だった人や年齢過ぎた人がいる。皆先生が丁寧に面倒を見てくれる。年上もいるのでいじめもない。

相談会では告知の問題や、学校で白血病についてどんな教育をしているのか、未だ不治の病と教科書に載っているのではないか。学校の先生に理解がない。などの話が出ました。

次回の「ほほえみの会」は12月10日（日）です

ほほえみの会 代表 池田恵一