

1 9 9 6 3 1 0

ほほえみ

第 7 号

卒業、終業のシーズンを迎え、我が家の子供たちも次々と成績表を持ち帰ってきます。相変わらず成績は上がっていません。思わず小言をいいたくなります。が、待てよ。3学期元気に学校へ通っただけで十分ではないか。学校へ通えるだけでも幸せです。学校に行きたくてもいけない子、歩きたくても歩けない子がいっぱいいます。病気の子供たちはそれぞれが目の前のことに一生懸命暮らしています。だからどこかひとつでも一生懸命やったところがあれば認めて、ほめてあげよう。それでいいではないか。かつての辛い入院生活は親がそんな勉強をした期間だったのかもしれない。

< 第 9 回ほほえみの会 >

今回は総勢 20 人ほどが集まり、それぞれ人に言えない悩み、診察の時、先生の前で直接言えない思いなど、同じ病気を持つ親同士率直に話をする事が出来ました。また会の間、子供たちの面倒を岡村婦長さんに見て頂きました。ありがとうございました。

会では特に骨髄移植の話が多く出ました。

2 日後に移植を控え、今前処置中だが本人は一生懸命お利口に耐えている。事前に本人に良く話をしたのが良かったのかもしれない。

末梢血の採取を 2 回やった。3 回採って移植に入るが、移植も 2 回やらなければいけないかもしれないという。不安。

早期に再発し化学療法だけでは難しく、移植することに。幸運にも骨髄バンクで H L A の同じ人 5 人見つかる。うち 2 人が 3 次検査まで進み 1 人とぴったり合うことがわかる。そのドナーが直前

で断ってこないことを祈っている。
移植を来月する事に決定。今度小3の子、小1の妹からの移植。
移植そのものも心配だが、妹が入学してすぐに入院で大丈夫だろうか。下の子にかまってやれないのも心配。

15歳の女の子、母親から移植。昨年暮れに行い来月には退院できそう。移植に当たっては学校でも話をして同級生から励ましが届いた。先日院内で初の高校受験。ドナーの母親も8日間A1に入院したが全く心配なかった。先生もよく見てくれた。移植後、娘から”お母さんありがとう”のメッセージ。泣けた。

告知の問題も話題に出ました
中1の男の子、告知はしないつもりでいたが私立の男子校に入ったため荒っぽく、けんかも多い。友達からの中傷もあり本人に伝えることにした。本人も診察中に病名が出ないことなどから不安を持っており、最悪の状態を予想していた。ちゃんと話したことにより本人も安心、俺に任せると逆に元気に。学校でも不治の病などと言わぬようしっかりとした対応をとってほしい。

この他、告知したくなくても周りからはいるケースもある。周りから噂で本人の所へはいるのがいや。

「お父さん、お母さんは私をだまさなかった」とあとから言われて良かった。

中学生に病名をいったが病気を知らず、本人に深刻さはない。などの意見も出ました。

また、再発を必要以上に心配されるお母さんの声もありました。再発の心配は誰も同じです。今の元気な姿を信じ、毎日を精一杯明るく過ごしましょう。

会に出席してくださった大久保先生からは”子育ては毛穴から伝わる”と言う人もいます。子供は雰囲気わかる。子供には素晴らしいエネルギーがあり、持っている力はすごいものがある。というお話がありました。

次回は 4月14日(日)12時からです