

パラリンピックで日本は大活躍。メダルラッシュです。障害者の健闘ぶりには胸が熱くなります。「体が不自由なので何が出来ないではなく、自分にはこれが出来るんだ」「日本での大会でこんなにメダルが取れたのは応援してくれる人が多いから。今までは大会にいつ行っていつ帰ったのかわからないくらいだったが、今回はみんなが見てくれている」そんな選手の言葉に励まされます。

< 第 3 3 回 ほほえみの会 >

初参加の方を含め 10 人が参加しました。

初参加の方は非常に珍しい病気で、多くの病院を転々としたものの病名がわからず、ようやくこども病院でわかったという方です。病名がわかったこと、それに完全看護の病院ということです。いぶん精神的に楽になられたようです。お母さんも言われていましたがこども病院には「より難病の人たちが笑顔で頑張っておられる。親が落ち込んでいたら子どもが親の顔を見て心配するので明るくしてほしい」その通りです。これから一緒に頑張りましょう。

告知についても話題になりました。こども病院ではでは小さい子でも全員に告知する方針だということです。でもそれは病名の告知と病態の告知は違うもので、小さい子でもどういう状態なのか紙芝居などを使って説明するということです。

そして病気は本人のもので親のものではないことや気をつけなくてはいけないこと、さらには長い入院になるので歯磨きや手洗いなどふだんの生活でしなければいけないこと、何故しなければいけないのかを説明するという事です。子どもは病気についての先入観がないので病名を言ってもショックは少なく、年齢にあわせて理解できるように、そして事あるごとに話すということです。子どもが小さいときの病気をいつ本人に話したらいいだろうかという点については、医療者が話すのか、親が話すのかナースも現場で悩むケースがあるとのことですが、学校が変わるときや好きな人ができたとき、また結婚するときなど何か変化があるときにチャンスだという話もできました。

退院後身長が伸びない悩みも出ました。放射線の全身照射をすると骨や成長ホルモンの機能が鈍るということ。全身照射はなるべくしないようにしているとのことですが、最近予後が悪いこともあり再び全身に当てる方向にあるとのこと。入院中はとにかく生命を助けたい。退院すると身長が低い。髪の毛が薄い。知能障害があるのでは... 悩みはつきません。

病院での友達が亡くなったときどう伝えたらいいのか。という話題もありました。子どもにせがまれるので本当のことを言ったら、泣きだし、暫く情緒不安定になったというような体験談がいくつかありました。やはり他の病院に行った、他の病棟に移ったなどと言っていた方が多いようです。

次会は 4 月 2 日 (日) 時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一