

## ほほえみ

寒さに耐えた木々もつぼみを膨らませ始めています。こども病院前の巴川沿いにも菜の花が咲き始めました。どんなに寒い冬があっても必ず春がやってきます。自然の偉大さを感じます。

それに引き換えなんと浅ましい、自分の利益しか考えない小さな人間のいたことか。国のため国民のために働くべき外務省の役人が機密費を5億円も自分の懐に入れてしまう。どうも外務省には泡銭があるらしい。

一方でこども病院は赤字経営だという。臍帯血バンクや親の宿泊施設がほしくても金がないそうだ。国民の血税をどう使うのか。政治家さんお役人さん頼みますよ。ホントに。

### <第69回 ほほえみの会>

堀越先生や初めての方も含め8人が集まりました。

5歳の女の子。昨年の秋から膝が痛いと言っており近くの病院で診てもらったら成長痛だという。今年に入って総合病院で診てもらった。いろいろな検査を受けたところ、骨肉腫、骨髄炎、白血病と診断がコロコロと変わり医師に不信感を持つ。そこでこども病院に転院を願い出た。こども病院で悪性リンパ腫と判明。来週から治療に入る。母親自身が子どもの頃に誤診の経験を持っていたので思い切って転院を願い出た。それが良かった。

病棟のお母さん方が明るく声をかけてくれるのがありがたい。子どもの前では笑顔で接し、必ず治ると信じ病気と闘いたい

静岡県立短期大学の金城先生によると

病院が変わる場合、前の検査結果を持たせてくれるのはごく最近のこと。医師のプライドなどもありなかなか出さなかった。

また前の病院で検査をしても必ず再検査をする。それは前の検査がどういう状態で何処の部位をどう検査したのかが判らないので医師が自分で確実に把握するために検査をする。

堀越先生から、以前アンケートをお願いした「患者、家族の意思決定の過程とその支援体制」の結果がまとまったと報告がありました。アンケート結果は子どもを亡くした両親や治療中、治療後の本人、家族併せて120人の詳細な回答をまとめたものです。それによると両親は医師の説明にある程度の理解を示した上で納得して治療を受けている事が確認できた。一方で、今後あると良いものとしては自分で調べられる図書コーナーや図書室の開放を望み、また同じ病気を持つ親同士の交流を望んでいる。とのこと。

こうした結果に対して参加者からは治療中に親は「何を支えに病気と闘うのか」ということで次のような意見もでました。

- ・病院内に悩みを書いて質問できるようなシステムを作れないか
  - ・悩みの質問コーナーを作り一人専属で対応をしてくれないか
- 家庭内のことや病気のことなどなんでも相談できる人がいてくれると良い

医療スタッフ以外でも愚痴を聞いてくれる人がいると良い  
病気を体験した、同じ気持ちが分かってくれる人が聞いてくれるとありがたい。「頑張る」の一言もこれ以上何を頑張れというのかと負担に感じることもあるが、体験している人の言葉なら素直に聞ける。

浜松の聖隷病院では病棟婦長が専任で玄関に立ってなんでも相談に応じているそうです。

次回は 4月 8日(日) 時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一