

## ほ ほ え み

### < 第72回 ほほえみの会 総会 >

約60人が参加した総会では 年度の活動報告、会計報告が行われ承認されました。 年度の新役員も下記の通り決まりました。

代表 池田恵一  
副代表 村瀬彰子 渡辺真澄  
世話人 藤田妙子 杉山禎 鈴木啓之 堀内雅士  
会計 小嶋隆  
引き続きよろしくお願いします。

総会では元患者お二人の体験談とアメリカのこども病院でチャイルドライフスペシャリストの勉強をされてきた方の講演がありました。また、藤田恵子さんから「元患者の会」を作りたいという提案がありました。病気が治って普通の生活をしているとはいえ悩みはある。同じ体験をした人たちで話をする場がほしい。また今病気と闘っている子どもたちの力にもなりたい。とのことでした。のぞみの会の「フェロートゥモローの会」とも連絡を取りあいます。メンバーを募ることにしました。お問い合わせは池田か藤田さんまで。

#### < 体験談 佐藤輝き君 高校1年 >

骨髄の病気で幼稚園の年中から4年生まで入院。骨髄への注射とか辛いことも多かったが院内でのお祭りや深夜の病院探検など楽しい思い出もある。病気になって体力が落ちたのは残念だが、他に損な思いはない。今親友が2人いるが一人は病院の友達。髪の毛がないことで学校でいじめられても同じ思いなので気があっている。病院での友達は他人の痛みがわかる、人間らしい友達だと思う。学校の友達は死ぬとか殺すぞとか平気で口にするがとても言えない。入院をしたから命の大切さがわかる。入院はいやだったがいい人生経験だった。子どもは子どもなりに何かを学んでいる。先生や病院の友達に感謝している。一生感謝していくだろう。

< 体験談 樋口博人 大学4年 >

悪性リンパ腫で小学1年で入院。中学で再発。骨髄移植をして現在は大学生。金沢で一人暮らしをしている。

再発の時は目の前が真っ暗になったが病院に来て保母さんや知っている看護婦さんがいて安心した。移植の時も最初の入院の時の看護婦さんが見舞いに来てくれ嬉しかった。家族など周りが必要以上に心配をすると患者は益々心配になる。楽観的でいてほしい。大学では病気のことは言わないでいるが気付かれないで生活している。病院でできた友達、先生との出会いは幸せ。親は子供の病気で不安だろうが前向きに考え明るくやさしく支えてやってほしい。生きていく中で辛いことがあるから幸せを感じる。病気をしたからこそ親と子の絆もできた。常に前向きに生きてほしい。

< 講演 アメリカのこども病院について 八木順子 >

八木さんは8歳で腎臓病を患い12歳の時に移植を受けられています。大学卒業後一年間アメリカフィラデルフィアこども病院で心の問題など勉強。

アメリカの病院では子どもが入院や外来で治療を受ける時不安や恐怖、ストレスを軽減するためのシステム「チャイルドライフスペシャリスト」がいる。ユニホームはない。子どもは白衣も恐怖に結びつく。

プレイルームは常に音楽やビデオが流れ陽気で楽しい雰囲気がある。熱帯魚など生き物とのふれあいもある。子どもたちにとってはストレス発散の場所であり安全地帯。従ってここでは一切注射など苦痛を伴う医療行為をしない。安心して遊べる。

治療の時には不安や恐怖を取り除くために事前に人形相手にお医者さんごっこをさせたりして子どもの様子を見ていく。そして子どもが受ける医療を理解できるようにしている。また家族も医療に参加している。兄弟も面会は自由。感染問題はあるがそれよりも家族を引き離す方が問題だという考え。しかし医療は高額で一泊20万円。

日本とアメリカでは文化や医療、システムが違うが小さな工夫や配慮など日本でも応用できるところは多く、学んでいきたい。

次回は 7月 8日(日) 時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一