



人生はわたしたちに 自分が知りたいとは思わなかった事柄を教え  
てくれる。そして、この厳しい教訓が最も価値あるものになり得る。  
(ボイド・K・パッカー)

#### <第101回 ほほえみの会>

初めての方3人を迎え西尾先生を含め8人の参加でした

- ▽ 1歳5ヶ月の女の子。肝芽腫(100万人に1人)。東京から転居して子供の具合が悪く総合病院で診てもらったところ貧血だが問題はない。夫も問題はないという。誰もわかってくれない。こども病院へも問い合わせたが、紹介状がないと診てくれない。不安が募る。どうしてもおかしいので、エコーを撮ってもらい、病気だとわかりこども病院へ。  
・・・母親の直感は当たることが多い。子供の体は、よく観察しておくことが必要との話が出ました。・・・入院後は病院に慣れない様子で、食事も食べられない。今までひと時も離れずに暮らしてきたので親も辛い。手作りのものを食べさせたい。治療中の発熱、下血。夜中も一緒に泊まりたい。
- ▽ 生後2ヶ月の女の子神経芽腫。上に2歳の双子がいてこの子達が心配。家に帰ると2人同時に飛びついてくる。どの子に対しても中途半端な感じで自己嫌悪。また、田舎なので病気のことを周りに知られたくないと、親も子もあまり外へ出ないようにしている。
- ▽ 1歳の女の子。ランゲルハンス組織細胞球症。生後2ヶ月で皮膚に湿疹がでて、近くの医者や市民病院で診てもらったがわからず生検でわかる。治療をしたが再発し、こども病院へ。本にも載っていない病気で、前の病院でも手探り治療だった。最初から他の病院でも診てもらえばよかった。兄姉が3人いて、入院した途端に悪いことをしだす。祖母に当たり父に反発。退院し外来治療になった途端に落ち着いた。子供の体の変化は母親が良く看ないといけない。以前、薬の間違ひを見つけたこともある。
- ▽ 先生や参加者から遊びを積極的に取り入れて笑顔を絶やさず自分自身の免疫力を高めることが注目されている。こども病院でも大事なことで意識している。親が元気になることが大事との話が出ました。

▽ 病棟の保母さん設置について会員8人が病院と話し合いをしました。子供たちの現状や要望を伝えた後の答えは以下のとおりです。

#### 院長

- ・ 入院中の心の傷は、将来の人格形成に影響を与える。医学的治療だけでなく、心のケアが必要ということは、医療者もまったく同じことを考えている。
- ・ 保母さんは、ドクター・ナースとは違う安心感を与えてくれる特別な存在。開院当初から重要性を認知し、3人を常勤配置。全国の26小児病院で6番目、2年前全国の病院の大会でも高い評価を受けた。
- ・ 人員増は県へ要求をするが、予算問題がある。病院内の要求は、医師増員など他にも多い。命にかかわる問題から優先順位をつける。
- ・ 親の会の主張を県へも働きかけを。

#### 事務局長

- ・ 予算、人事権限は県にあり病院局へ要求する。しかし、経営問題がある。収入問題で保母は難しい。こども病院では、年間27億円の補助金を使っている。病院局への働きかけをするが時間がかかる。親の会で側面支援をしてほしい。

#### 看護副部長

- ・ 看護婦も、子供たちが心の傷を持たないように願っている。核家族になり、親が子供との遊び方を知らない人もいる。遊びの専門家についても検討を始めている。
- ・ 保母さんのいる病棟へ遊びに行くのも気分転換にもなり、良いのではないかと。婦長に声をかければOK。
- ・ ボランティアの方はあくまで善意なので仕事にはできず、期待はできない。しかし、ボランティアコーディネーターやボランティア担当医師に相談をしてみることも良いのではないかと。
- ・ 治療による心の傷については、県立こころの医療センターの小児科医師が詳しいので相談されてもいいのではないかと。
- ・ NPO法人の協力も検討できないかと。

病院側との話し合いは、親の気持ちや現状を伝えることができ、また、病院側もこの問題に真剣に考えてくれていることがわかり、良かったと思います。しかし一方で実現の難しさもわかりました。今後、会として県庁病院局への働きかけ、新聞への投書、県会議員への働きかけなど、あらゆる手段を継続的にとって実現化を図って行きたいと思っております。皆さんのアイデアや、知り合いの県会議員などいましたら情報をお寄せ下さい。

次回は 12月14日(日) 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mailアドレス k\_likeda@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>