



最近、会員の方からメールをいただきました。

「患者の”患”の字は心に串が突き刺さっている。体だけではなく心も苦しくて痛い。」だから周りの人の言葉には敏感になってしまう。弱い人の立場は強い立場の人からは分かりにくい。だから「JR西日本の事故でも、最愛の存在を失った方達は、不誠実な対応をうけた時に悲しみが怒りに変わりました。常識のある対応を受けた方は『社会の緩みが原因』と全体を考えた発言でした。」

確かに私たちは串の痛さに耐えながら生きています。だからこそ弱い立場を知る同じ思いをもつ人たちは手を取り合っていきたいと思います。

<第119回 ほほえみの会>

新しい方や久々の方、西尾先生ら10人が集まりました。

2歳5ヶ月男の子、悪性リンパ腫。眼に腫れ物が出来て病気が発覚したが治療を始めて腫れは引いた。1年近い治療といわれたが途中で肺炎を併発し治療がストップしている。心配。双子の姉がいるが保育園からの帰りは祖母に面倒を見てもらっている。

治療が予定通りいかないのは誰もが体験することだと言う話も出ました。

退院した方も見えて治療中の話が出ました。伊豆の方は治療中にコアラの家に住んでいたということですが、途中で重症の方に部屋を空けてほしいといわれアパートに移り住んだ。その後再入院した時にはウィークリーマンションに住んだが結局高いものについてしまった。

コアラの家の部屋を増やして充実させてほしい。

また、医師の言葉に傷つくことが多いという話題も出ました。「生存が難しいかもしれない」といわれたときにはショックを受けたが、ここで自分が落ち込んだら負けだと思って頑張った。先生には口論になっても言うことは言って自分を納得させている。

さらに、「子供の状態が厳しいとき、事実は事実でも伝えるときには、その子供なり、親なりの気持ちも考えて伝えて欲しい。同じ状況でも医師の話し方で親の気持ちは大きく変わる。先生にはその事を理解して欲しい」という意見もありました。

参加者からは、昔は医師の言葉は絶対だったけれど今は患者側の知識も意識も向上しているのできっちりと話をする方も多いのではないかという話もありました。

また、西尾先生からも医療者と患者側は一体感をもって治療に当たれるのがいい。という話がありました。親からも質問はあったほうがいい。分かってもらえたと思っても分からないでいたんだとあとで知ることもある。繰り返しお話をして意思疎通を図るしかないのかなと思っているとのことでした。

手術を5回もして体が傷だらけだけど大きくなったときに本人がどう受け止めるのか心配だとの話もありました。体験者からは本人はあまり気にしないようだとの答えがありました。他の方からも病気になる時にはなぜうちの子供がこんな病気になったのかと嘆いたが、あとになって考えると病気をしたことで強くなっている部分もあり親が思うよりも本人はしっかりしているとの話もありました。

また、身長が伸びないで成長ホルモンの注射をしているがなかなか背が伸びず、学校でも体育祭の時などは特に肩身の狭い思いをしているという悩みも出ました。でも本人は物怖じせずになんでも積極的にチャレンジしているとのことと大人とは感覚が違うのではないかとのことでした。

高校生の女の子、骨肉腫の手術をしたが告知から治療、手術とすべて本人に説明をしてから進めた。本人が納得して治療を受けたので非常に良かった。小さい子でも分かる範囲で説明をしながら治療を進めるのがいいのではないかとのことでした。

次回 は 6月 12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/>