

第165号

ほほえみの会

2010. 5. 9

映画「風のかたち」をご存知でしょうか。小児がんと闘う子どもと医療者を中心に、10年に渡って追いかけたドキュメンタリー映画です。娘も出演しているので見ました。

小児がんは不治の病ではない。10年の間に病気の子が看護師になる、放射線治療をした子が母親になる。小児がん患者を悲劇の主人公ではなく、「再生」のシンボルとして捉え、命の大切さ、生きる意味を問いかけています。

映画は患者のサマーキャンプを中心に構成されています。キャンプで病気と闘う子供たちの本音が語られ、木々や花々などの自然の風景が織り込まれている。映画の感想で谷川俊太郎氏は「人間は“社会的存在”と“宇宙内存在”の二つの次元を流動的に生きているのではないか。主として“社会的存在”として小児がんにかかった子供を捉えている医療に対して、監督は草や木や虫、そして雲、月などの自然映像で子供たちの体という自然、外界としての自然、宇宙とのつながりを暗示し、言語化し難い宇宙的存在としての子どもを相補的に捉えようとしているのではないか」と言っています。

がんとの戦いは勝ち負けだけではない。人間は「みんないつかは死ぬ」その先に何があるのか。人それぞれのパーソナルな考えを探し続けることが生きることの多様な喜びとなる。そんなことを考えさせてくれる映画です。

▽ こども病院の患者体験者の会 peer が今年もキャンプを計画しています。内容と申込はHPでご確認ください。

<178回 4月 ほほえみの会> 5名の参加でした。

▽2歳4ヶ月、男の子、免疫不全。生後6ヶ月で異常がわかり、こども病院へ入院。骨髄移植しかないとのことで父親をドナーとしてすぐに移植を行う。

その後入退院を繰り返している。治療を進める中で夫婦で意見が分かれる。皆さんはどうしているのだろうか。

食事を口から摂れない状況でCVカテーテルを入れて高いカロリーが摂れるようにしたいと思うが、父親は明るい希望が持てないならば苦しい思いをさせないで楽にしてあげたいという。自分がドナーになったことで、自分の骨髄が息子を苦しめているのではないかと悩む。

母親とすると、子供に笑顔が見られるので出来る限りの医療をしてやりたい。可能性があるならばそれにかける。あきらめない。

父親も母親も子供が治ってほしい気持ちは変わらないが、方向性が違う。5年の生存で安心できるというが、現在のぎりぎりの状況がどこまで続くのか先が見えない。

<179回 5月 ほほえみの会> 7名の参加でした。

▽ 小学5年、男子、急性リンパ性白血病。元気に外で遊びまわる子だったが、突然首が腫れてきた。近所の耳鼻科から総合病院を経てこども病院へ。今思えば疲れた様子もあった。食事後はお腹一杯とって膨れたお腹を見せていたが脾臓も腫れていた。化学療法に入ったがこれから感染症にならないか心配。面会后、帰る時泣かれて困ったこともあったが治療には前向き。苦手な薬があり食事でも喉に通らない様子だったがカプセルに入れて飲ませたら平気になった。

▽ 1歳10ヶ月、男の子、急性リンパ性白血病。息が荒く、夜寝付かないので近くの病院へ。何回か通った後、血液検査で異常が分かり総合病院へ行ったところ、そのまま救急車でこども病院へ。胸腺が腫れて、血管も圧迫していて、肺に水も溜まっていた。ICUに入って人工呼吸をしたが、1日遅れていたら窒息死していたかもしれない。化学療法を始める前に、虫歯の治療をして歯を抜いたが、病院に恐怖を持ってしまっている様子。面会に行ったときも泣いて目が腫れていた様子があり辛い。

次回 は 6月 13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/>