

ほ ほ え み

< 第 6 4 回 ほほえみの会 > は
「のぞみの会 静岡支部会」と合同で開かれ約 人
が出席しました。
のぞみの会本部からはソーシャルワーカーの近藤さ
ん、嘱託医師の近江恵子さんも参加「小児がん患者
家族の生活」というテーマで講演がありました。

～ 近江医師の講演及び質疑応答の主な内容～

- ・ のぞみの会へは年間 4 0 0 0 件の相談が寄せられる。病気や治療方法について情報を求められるものが多いが、生活相談も多い。
- ・ 医師の家族への説明の時期と内容
初診時に病気の可能性や検査方針を親に伝え、診断が決定した時病気についての説明や治療方法、予後などについて話す。
しかし、親はショックでその内容をほとんど覚えていないケースが多い。
医師は診断後短期間のうちに親の理解度を確認するが、親の方も治療中は疑問に思うことをメモしておいてまとめて先生に聞くと良い。できればメモを 2 つ用意して一つを先生に渡せばまとめて整理して答えてくれる。
- ・ 治療後はどんな治療をしたのか知っておく必要がある。
10 年経ってもう病院に来なくてもいいという時期が来たら、抗ガン剤はなにを使ったのか、放射線は何処にどれだけかけたのかなど、親と本人はそのデータを知っておく必要がある。
放射線のデータを入れた「光カード」というものも最近検討されている。これも治療効果が上がった故の今後の課題。
- ・ 再発時の親のショックは最初より大きい。
- ・ 治療効果がうまく出ないとき民間療法が話題に出る。
民間療法については出席者からも相談や体験談が出ました。

- 出席者 - 健康食品に1日3万円月に100万円をかけた。本人に負担がなく親も精神的に楽になるならいい。でも2ヶ月でやめた。
- お金の問題ではない。これをやらなかったのが亡くなったと後で後悔するのがいや。
- 昔、ゲルマニウムの水を1本10万円で売っていた。各大学病院の医師も推薦していた。たまたまそのうちの1人の先生が知り合いで本人に聞いたところそんなことは一言も言っていないとのことだった。
- 近江先生 - 民間薬は企業であり「必ず治る」と売るためにいう。親の気持ちにつけ込むケースが多く、亡くなってからも借金を返している人も多くいる。使う場合は主治医と相談をして。またのぞみの会でも相談にのる。

・ 本人への告知

静岡のこども病院では本人へ告知をしているが、全国の小児専門病院で告知をしているのはまだ3～4割程度。告知のマイナス面は患児に精神的なショックを与える。こども病院は良いが、病名を知った患児を支えるシステムが未熟の病院が多い。患児に闘病意欲を失わせる。一方、メリットは親が病気を隠さなくていい。子どもは知っているけど親が隠しているので話を合わせているケースも多い。また患児が納得して治療に協力する。患児が他から病名を知らされる心配がない。

こども病院では初診時の「医師と患児、親とのコミュニケーションのための手引き」を作成するという事です。これは近江先生の話にもありましたが、初診時の医師の話はほとんど覚えていないということから冊子を作ろうというものです。手始めに急性リンパ性白血病の手引きを作るということで過去の患者さんに近くアンケートをお願いするそうです。ご協力をお願いします。

次回は 月 日（日）11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一