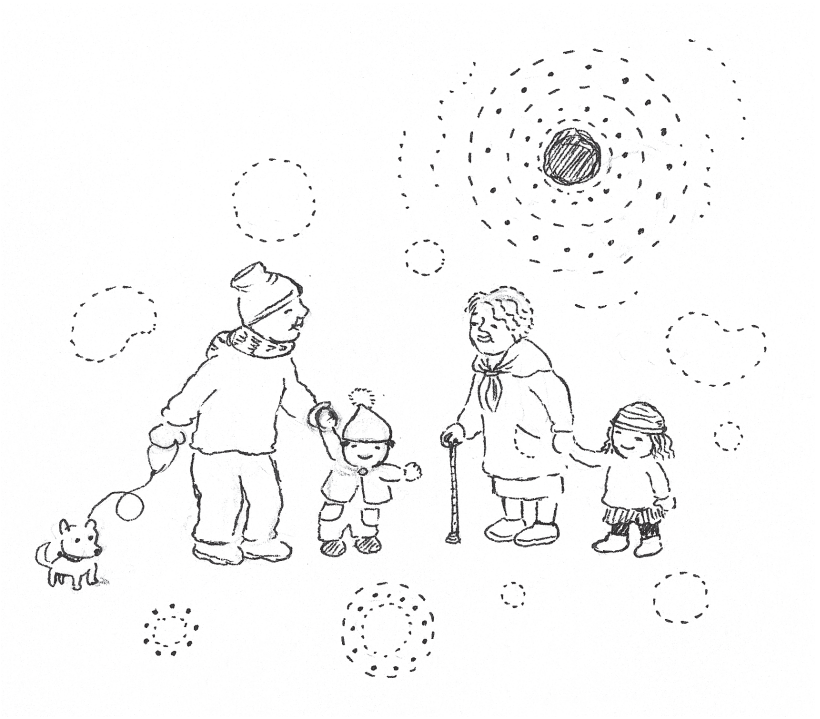
V 医療者と患者家族



小児がんを疑った時から、医療とのつながりは切っても切れないものになりますが、ここでは、小児がんの子どもとそのご家族が病気と直面していく時、医療上の専門的な立場からそれを支援する複数の職種（ここでは「医療者」と呼びます）の存在とその役割をみていくことにしましょう。それぞれの職種が所属する医療機関の規模や種類によって、その役割が異なることもありますが、大切なことは、患児とそのご家族が、医療者の働きや治療に臨む姿勢を大筋で理解されることで、医療者との上手なコミュニケーションがとれるようになることだと思います。

さて、「医療者」と言われて真っ先に思い浮かぶのは医師と看護師で、検査や治療を受けるにあたって、なくてはならない職種です。しかし、その他にも、患児の周囲には多くの専門職が存在しています。たとえば、実際の検査にあたる臨床検査技師や放射線技師、薬の処方や服薬指導にあたる薬剤師、入院中、毎日の食事の献立を作成したり栄養面の指導にあたる栄養士、リハビリを担当する理学療法士や作業療法士、必要に応じ心理検査やカウンセリングを担当する臨床心理士、また直接的に治療には関与しませんが、入院中遊びを通して療養生活を豊かにしてくれる保育士、ご家族を含めた生活上の問題に対し種々の社会資源の活用もはかりながら療養生活を支援してくれるソーシャルワーカー、社会保険や公費負担等医療費に関する事務を担う医事課の職員等々、さまざまな職種が医療機関には働いており、患児とご家族の療養を直接的・間接的に支

えているのです。

これらの専門職のうち、ここでは特に、治療の担い手である医師、療養のどの場面でも必ず出会うことになる看護師、また、どこでも配置されているわけではありませんが、今後、小児病院や小児病棟での活躍が望まれる保育士とチャイルド・ライフ・スペシャリスト、そして「がんの子供を守る会」にも生活・療養上の相談の担い手として複数配置されているソーシャルワーカーについて紹介し、それぞれの項目の中で医療者とのコミュニケーションの取り方について考えてみましょう。

＊　医師

専門的な立場で、病気の治療に直接携わるのが医師です。

何らかの症状を感じ医療機関を訪れた時から、医師との出会いは始まっています。一番はじめは開業医に行くことが多いかもしれませんが、検査の結果小児がんが疑われる場合には、専門医のいる病院を紹介されます。最初に訪れた医療機関で、心配なことを訴えているのに十分な対処がなされないまま症状が改善されず、複数の医師を経た末に専門病院につながるケースがあります。ご家族には、時として、他の医療機関を訪ねる勇気を持つことが求められる場合もあります。

専門病院では、複数の検査の結果をもとに診断を行います。骨髄穿刺（こつずいせんし）やＣＴ、ＭＲＩといった

画像検査から多くの情報を引き出すためには、豊富な経験と高度な専門知識が必要です。この段階になると既に患児は入院し、主治医が決まっていると思われます。入院される医療機関によって違いはありますが、医師がひとりですべてを切り盛りしている開業医と異なり、通常は日常的にベッドサイドを訪れる主治医の上には必ずその医師を指導する医師がいます。また、小児がんの専門医のほかに、ＣＴやＭＲＩ検査の結果を専門的に読むことのできる医師もいます。専門病院では、複数の医師が日常的にカンファレンスを行ったうえで診断や治療方針を決定し、その結果は主治医もしくは指導医からご家族に説明されています。

医療の現場では、「納得のいく説明がきけない」「本当に現在の治療でいいのかわからない」といった不満や不安を耳にすることがあります。現在の日本では、小児がんの治療に携わる医師の多くは、自分の時間と骨身を削って働いていますが、医師が忙しそうにしているが故に「十分話ができない」という不満につながっているとしたら、それはとても残念なことです。

こうしたすれ違いを防ぐためには、医療者側からわかりやすく十分な説明をすることはもちろんですが、一方患者側からも、事前にアポイントをとって話をすること、大切な説明の場には主治医のみでなく指導医にも同席してもらうようあらかじめ病院側に伝えておくこと（通常ならば、病院側からこうした配慮をしてくれることが多いですが）、感じている疑問や不安を率直に、また整理して伝える等の工夫が必要かもしれません。

＊　看護師

医療機関に一番多く配置されており、特に入院中は最も患児と接する時間が多いのは、看護師でしょう。看護師は、ある時は医師の診療の補助者として、またある時は独自の技術を駆使し、療養の全期間を通して患児とご家族のお手伝いをしています。入院中、ご家族が直接患児のお世話ができない時も、常に患児の状況を把握できる立場にあるため、連絡を密にできるとよいと思います。

化学療法中の食事の持ち込みや、入院生活の過ごし方で「これは？」と思うことや、治療上の必要から定められている規制に対して、ご家族の立場で素朴に感じる疑問については、きちんと話を聴いてくれる看護師あるいは、病棟の管理者である師長に率直に伝えてみましょう。そうすることで、解決の糸口が見つかることも多いものです。最近は、入院中の患者さんに対し、主治医と同じように担当看護師がついて、より身近に相談にのれる体制を整える病院も多くなりました。

＊　保育士

つらい闘病生活や慣れない入院生活における精神的負担を軽減してくれる職種として、近年小児病院や小児科病棟で増えつつあるのが病棟保育士です。二〇〇二（平成一四）年にはじめて診療報酬上での評価がなされ、現在「小児入院医療管理料」の中に、30㎡のプレイルームと常勤の保育士が1名以上配置されていることを条件に通称「プレイルーム、保育士等加算」が一日につき一〇〇点（一、〇〇〇円）認められています。点数化をきっかけに、病棟保育士を配置した医療機関もあり、実際に保育士が配置されている病棟では、医師や看護師とは違った立場で、保育士が遊びや本の読み聞かせ等を通して子どもの心を癒す手助けをしています。ただ、現状で保育士を置いている医療機関はまだ多くはありません。保育士の設置にあたっては、「病気を抱えていても、楽しい時間を過ごさせたい。なるべく発達を促してあげたい。」というご家族の思いを医療機関側に伝えることがひとつの原動力になります。

＊　チャイルド・ライフ・スペシャリスト

耳慣れない職種かもしれませんが、子どもの病気を十分理解したうえで、病棟における遊びを支援したり、子どもの理解力に応じて処置や検査・治療について説明し、心の準備ができるよう

なお手伝いをしたり、治療開始から治療の全期間にわたって子どもを精神的に支え、子どもの発達を支援してくれる専門職です。国内に教育システムがないため、海外で学び資格を得ることが条件になりますが、配置している医療機関はまだごく少数です。医療スタッフの一員ですが、医療行為には一切関わらないため、子どもにとっては「いやなこと、痛いことをしない安心できる存在」であり、医療者と子どもやご家族との架け橋的役割を果たします。

＊ ソーシャルワーカー

療養助成の利用や、病気に関する不安等で「がんの子供を守る会」に直接アクセスされたご家族の中には、ソーシャルワーカーにじっくり話を聴いてもらい、「ひとりで悩まなくてもいいんだな」と感じた方も多いと思います。また、現在入院している病院で、ソーシャルワーカーに関する案内を目にして、相談室の扉をたたいた方がいらっしゃるかもしれません。

ソーシャルワーカーは、直接的に治療には関与しませんが、病気や治療内容を理解したうえで、患児やご家族の「生活」という切り口から、長い療養を側面的に援助してくれる専門職です。全ての医療機関に配置されているわけではありませんが、配置されている病院では、社会福祉の専門職として働いています。

ソーシャルワーカーがお手伝いできる問題は、具体的なことでは、「医療費や病院への支払い

が心配だが、どうしたらいいだろう」とか「既存の制度で何か利用できるものはあるのだろうか」といった内容から、「入院している子どもの兄弟が不安定になってしまい、母親が病気の子どもとの板ばさみになってつらい」といったご家族自身の悩み、あるいは、「集中的な治療は終わったが、これから学校との関係をどんな風に組み立てていったらよいだろうか」という治療後の問題等多岐にわたります。残念ながら日本では、患児やご家族の抱えるこうした問題の多さに比して、ソーシャルワーカーの数が絶対的に不足していることから、必ずしも十分に対応しきれていないのが実状です。

それでも、療養生活に関する問題が生じた場合には、ひとりで考え込むことなく、利用している病院のソーシャルワーカーにお声をかけていただくか、「がんの子供を守る会」に直接お電話してみてください。患児が治療を受けている病院のどこに相談したらよいかわからない時は、まず病院の代表番号に電話をしてソーシャルワーカーにつないでもらい、面談のお約束をされてはいかがでしょう。すぐに答えが見つからなくても、ご一緒に解決の方策を考えてくれることと思います。

（平野朋美）