

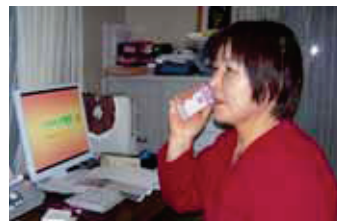
患者支援は「良医」を育てる支援から



NPO法人

さい帯血国際患者支援の会

理事長 有田 美智世



私たちの患者支援活動の大きな柱の1つに「患者相談窓口」事業があります。私の20数年におよぶ白血病患者支援活動の公的、骨髄バンク・さい帯血バンク設立も、国際患者支援活動も、この患者相談窓口に寄せられた患者さんやそのご家族の「治りたい」という切実な声からヒントを得たものです。今では、その相談内容も白血病だけでなく、乳ガンなど固型腫瘍、肝炎など難病の数々です。

私は、電話相談の場合、基本的に午前6時から夜中2時まで対応しています。夜中12時から2時は、患者さんやそのご家族の最も孤独な辛い時であるのととらえ、息をこらしている無言の相手に語りかけることもあります。その半面、夜中だというのにテンション高く話し続ける電話の向こうの声に、その心情を思い、心がつぶれそうになる時もあります。

患者相談窓口では、セカンドオピニオンの紹介につなげる事が多くあります。紹介先は、私が信頼する医師や病院です。その信頼の根拠の1つは、治療実績のデータです。しかし、それ以上に私は、その医師の「患者に対する姿勢」に信頼の大きな基準を置いているのです。

主治医から「治療しても治る確率は20%ですよ」と言われた白血病の女性の患者さんがいました。私は「その医師の腕が20%なのでしょう」と、転院をすすめました。私が紹介した転院先の医師は、彼女に対してこう言ったそうです。

「力を合わせて元気になりましょうね。僕は、あなたが元気になるように一生懸命やるよ」

彼女は、この言葉に「自分は元気になれるんだ」と思えたそうです。そう思うと、苦しい抗がん剤治療も、なんだか痛みが和らいだ、と笑っていました。その後、彼女は、さい帯血移植をして無事に退院したのです。

慢性骨髄性白血病の治療薬「グリベック」が日本でも使えるようになりました。この薬を服用すると、薬の効き目があるうちは普通に社会生活が送れるのです。その間に、余裕をもって自分に合う治療方法を探すことが可能になりました。

そんな慢性骨髄性白血病の患者さんから、同じような相談を受けるのです。

医師から、グリベックの効き目が5年だとか10年だとかいう説明を受けるのだそうです。ある患者さんは「5年経つと死ぬんだ」と家族全員が覚悟を決め、毎朝カレンダーを1日ずつ消して、あと何日と数えているのだといいます。患者さんの姉は精神的にまいってしまい休職してしまいました。これは、主治医の説明不足がもたらした結果なのです。その後、治療は順調にすすみ、10年すぎた今では、弟さんの経過も良く、兄弟げんかもするほどです。

主治医の自信のなさが、患者を治そうという気持ちではなく、治せなかったときの言い訳を先にしているとしか、私には思えてならないのです。中には、医師自身のストレスを患者にぶつけているとしか思えない言動すらうかがえる事例もあります。

家族の1人が「白血病」と宣告されたら、どの家庭でもパニックになります。その時、「白血病は治るんだよ」「一緒に治していこうね」と患者に温かく声かけができる医師が多く育つよう、私たちは応援していきたいと思えます。患者支援は「良医」を育てる支援からはじまると考えているからです。

※当会の事業運営は真心の募金によりささえられています。

「ひと口1000円サポーター」拡大運動展開中

郵便振込口座番号 00980-2-225273 さい帯血国際患者支援の会

ご支援ありがとうございます。まわりの方へもひと声おかけ下さい。