病気の理解 小学生から

さいたま市の公務員、高野浩さん(31)は自身の心臓病について、子どもの頃に勉強しなかったことを後悔している。職場で体調が悪くなった時、その理由を周囲に分かりやすく説明できていないのでは、と不安に思うことがあるからだ。

高野さんは、左右に一つずつある心室の片方が通常より小さいなど、複数の心臓病を抱える。幼い時から手術を受けてきたが、病気を正面から受け止めようとせず、高校生になっても、病名を覚えようとすらしなかった。

大学2年に進級する春休み。長野県安曇野市の県立こども病院に検査入院すると、心臓がうまく拍動しておらず、血流も悪かった。主治医で循環器小児科部長の滝聞浄宏さんから「手術を受けなければ、30歳代で酸素ボンベが必要になるよ」と指摘された。

「そろそろ自分も知らないとまずい」。生まれつき心臓病がある患者は、病気と一生つき合わなければならない。卒業して社会に出れば、周囲の助けが必要になる場面もあるだろう。病気への自覚がないままで済むはずがない。

この日を境に、処方された薬の作用や必要性などを滝聞さんに尋ねるようになった。大学4年の時、血流を改善させるために再手術を受け、ペースメーカーを入れた。

今は、医師から聞いた説明を書き留めたものや、検査結果をファイルにとじ、自身の病気の理解に努めている。いつ、どういう検査や手術を受けたか、どこの病院を受診したかなど、治療経過をまとめた一覧表も作った。

資料には難しそうな専門用語も並ぶ。「意味がはっきり分からないものもあります。医療の知識がない人にも、かみ砕いた言葉で、病状を説明できるようになりたい」と話す。

病気に関する資料をまとめたファイルを手にする高野さん

長野県立こども病院では2011年から、子どもに自身の病気を理解してもらう取り組みを行っている。病名、受けた治療や飲んでいる薬、主治医の名前、緊急時の対応などについて、友達や学校の先生などにきちんと説明できるようにするのが目標だ。

独自のチェックリストを小学生の時から配り、結果を看護師が確認する。覚えるまでテストし、同時に正しい知識を医師が教える。「周囲に協力してもらいたいことがいえる」「職業および将来の目標を明確にする」など、年齢に応じて目標も設定している。

滝聞さんは「子どものうちから学んでおけば頭に入りやすい。病気を理解しておくことで周囲から協力を得やすくなり、自立した生活を送ることにつながる」と説明する。