

秋田県肺がんネットワークあけびの会の活動

藤井婦美子／ふじいふみこ

秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」代表

『あけびの会』の立ち上げ

私の兄は、初診時に「進行がんです。なぜもっと早く来なかったんだ」と医師に怒られたそうです。52歳で逝って15年たちました。新しい外科療法、抗がん剤、免疫療法、陽子線治療、緩和医療と、がん医療の環境はめざましい変化をとげています。その経過のなかで、がん患者会も必要に応じた広がりを見せています。

2000年、私自身も肺がんを患い、当時まだ一般的でなかった胸腔鏡手術で左肺上葉切除を受け、職場復帰を果たしました。診断から告知、そして胸腔鏡手術までの間、自分はみんなに見守られて幸せだ、とつくづく思いました。不安や孤独感を感じたのは退院してからでした。「誰かと話したい、誰だろう。そうだ同じ病気を患った人に会いたい。」そして、入院していた病室を訪ねる自分がいました。

そんな時期、診察室で主治医だった秋田大学教授、南谷佳弘先生がこんな風におっしゃいました。「乳がんの患者会はあるけれど、肺がんは年配者が多いし亡くなる人も多いので、なかなか患者会はできないんだよね。講演会など協力するからやってみないか」。同じ病気の患者同士が体験を語りあい、励ましあうことで不安や心配を少しでも軽減できる。そんな患者会にしたい。こうして、秋田県内で初めての肺がんネットワーク『あけびの会』(<http://blogs.dion.ne.jp/akebinokai/>)が立ちあがったのです。

あけびは割って開くと、両肺に

とても似ている。中に入っている無数の種は希望の種、ツルはしなやかで強く、籠の材料にもなる。あけびのように“希望の種”をたくさんもち、そのツルのようにしなやかで強い患者会を運営したい。そんな想いを込めました。

患者会の役割と体制

当時、南谷教授は次のようなメールを寄せてくれました。

「私ども医師が退院後の患者さんと接するのは外来だけです。外来診療の時間はとても短く、限られた時間では病気を診ることはできても、その背景にある患者さんの心はみえません。外来通院していらっしゃる患者さんは診察室によばれる前に、医師に話そうとすることを準備していると思います。しかし、たぶんほとんど話せないというのが現状ではないでしょうか。私ども医師は、患者さんの話をいろいろ聞きたい気持ちはありますが、次にまっている患者さんのことを考えると、なかなか時間をとれないことが多いのです」。

全国どここの病院でも、事情はほぼ同じだと思います。患者さんの心のケアを実践する場所として、“患者会”は大きな役割を担っています。しかし、財政的なバックアップは乏しく、ボランティアとして活動せざるをえないのが現状でもあります。

一方、米国ではこうした活動が医療の中に認知されており、患者さんの心のケアを実践する職種が存在するのです。日本でも、さま

◎このシリーズでは、がん患者のピアサポートの現状を、おもに患者会において実践されている方がたに、患者の視点から紹介していただきます。

シリーズコーディネーター：

寺田佐代子／

NPO法人びあサポートわかば会

堤 寛／

藤田保健衛生大学医学部病理学

ざまな形で経済的援助を受けて成り立っている支援団体はありません。でも、がん経験者自身による互助的な活動が医療の中に認められ、活動を続ける患者会メンバーが財政面での心配なしに、本来あるべき支援活動に専念できるような体制ができることを私は切望しています。

しかし、できないことを願っても仕方ありません。患者会を主催するのは、みなさまが想像する以上にたいへんなのです。主催者の心意気が財政的な困難を乗り越えさせているのが現状です。わが『あけびの会』も立ちあげ以来10年変わらず、活動費はいつも火の車。いつもいつも助成金獲得に追われ、獲得できなければその年の活動は縮小せざるをえないのです。

“がん哲学外来”を実践している順天堂大学医学部教授の樋野興夫先生は次のように述べています。

「何のためにがん哲学外来をやるのかといえば、この外来は、ただがんの情報を提供するための1時間ではなく、ドアを開けた時の患者の悲しい、悩みの顔が、帰りにはほんの少し明るくなっているように。そうでなければ、やる意味がないと思っています。では、グレーゾーンに確信をもって答えられるものとは何か。それは愛しかない。自ら主体的にその人の友人、隣人になることだと思います」¹⁾。

当会の活動

『あけびの会』10年のあゆみを、つれづれに書きだしてみます。

2003年11月、横手市かまくら館で開催された南谷佳弘先生の『肺がんなんか怖くない』を皮切りに、がんまつわる講演会を開始しました。「こんな会をまっていた」という声が聞かれ、会員の増加とともに、県内からの電話やメールでの相談が増え始めました。そんななかファンリテーターの認定書もらい、がん患者と家族のサポートグループを運営していくための勉強を続けています。電話相談では、自分の病気体験と看護師としての専門性を生かしています。こうした活動が新聞に掲載されたり、保健学科や医学部の学生さんたちに患者体験を話す機会に恵まれるようになり、とてもやりがいを感じています。

傾聴スキルを磨くように心がけ、がん患者が前向きになれるようなアドバイスをしていたそんなある日、「命を売っているところを知りませんか？」という手紙を受け取りました。人は人の温もりを求める。そのようなとき、医療は単なる道具でしかありえないのです。“よく死ぬことはよく生きること”という言葉がある通り、がん患者会はこの言葉の延長線上にありたい、と私はいつも感じています。

患者同士の相談の実際

別の日、講演を聞いたAさんが相談に訪れました。10日間ほど頭痛が続いていて、脳に転移しているのではないかと不安だということです。次の受診日は1カ月先と聞き、急いでかかりつけの病院を受診するようアドバイスしました。結果はやはり転移性の脳腫瘍で、大きさは2.8センチ。手術を勧められたものの、術後の生活不安からAさんは決断を渋っていました。その後、別の病院にセカンドオピニオンを求め、その病院の放射線科でガンナイフ治療を受けたのです。Aさんは今、元気に

生活を楽しんでいます。

ある日、30代の女性から電話相談を受けました。女性は悲痛な声で「私、肺がんといわれたんです。助かりたいんです」。そして、泣き出してしまいました。話にじっと耳を傾けていると、女性は胸のつかえがとれたように、「聞いてもらっただけで気持ちが落ち着きました。次の検査を受けたら、その結果をまた連絡します」といって電話を置いたのです。誰かの不安な気持ちを受け止めることは、その人の“命”を支えることにつながると信じます。その方に共感できたのは、私自身も肺がん体験者だという“強み”があるからです。

不思議な話

例会でも、患者仲間の興味深い話を聞きました。ある方は、手術のときの輸血でC型肝炎を患い、長い間、闘病生活を余儀なくされ、現在、肝臓がんと肺がんを診断されているとのこと。がんが生活とともにある日々――。

ある夜のこと。枕元に仙人のような口髭を長く伸ばして、白い装束をつけた神さまが立って、こう話したそうです。「お前さんの病気は玉川温泉に行けば治る」。早速、翌日、がん療養で有名な県内の玉川温泉に宿泊予約を入れたそうです。その方の話を聞き顔をみると、70代にしては肌がつやつやして血色がとてもよい。顔面の浮腫も消えています。かかりつけの医師に「がんは小さくなっている」と言われたそうです。「信じてもらえないかもしれませんが、現実には枕元に立ったんです！」

この方の話を聞いて、胃がんの術後2年目の夫と連れ立って出席していた奥さまが、「それと似たような話ですが――」と話しました。自治体のがん検診でひっかかっているが、医者嫌いな夫はなかなか病院に行こうとしませ

んでした。ある夜、「白装束の自分がやせ細り、妻の両手に抱きかかえられている夢をみた」というのです。その夢を機に病院で受診したら、「もう少し後だったら手遅れだった」と医者に言われたそうです。「あの夢がこの人を救ってくれた。目にみえない魂の世界からの叫び声だったのかもしれない」。

がんに立ち向かうとき本人もさることながら、家族や周囲の方々にも大変な気遣いが必要となります。もし“魂のメッセージ”と感得したら、それをチャンスととらえたいですね。自らの運命に影響を与えることができるかもしれない――。

患者の生の声と姿に会う

腫瘍マーカーが高いが、どこに再発しているかわからないと医者に言われ、「がんはまつ病気なのですか」と発言した患者さんもいました。患者会のなかでは、さまざまな患者の生の声を聴くことができます。

最近では、駒ヶ岳登山と森林浴、にかほ市での移動サロン、玉川温泉で免疫力アップを体感し、キリタン鍋を楽しむ会などを行いながら、患者同志の絆が固く結ばれつつあるのを実感しています。

過日、いっしょに駒ヶ岳登山に参加したTさんの葬儀に行ってきました。彼はがんを治療することによるいろいろな制約やストレスを嫌い、たとえ治療中でも、できる限り当たり前の暮らしを希望していました。一度、死の方向から生をみつめた私たち患者会仲間の中でも、Tさんはとくに肝が据わっていました。

死の一週間前、「南谷先生のところさ行きでえな」と電話があり、見舞いに行きました。多少咳こんでいましたが、自力でトイレに行き、炬燵に座っていました。最期まで患者会で一緒に活動できて本

当に楽しかった、南谷先生に見守られて駒ヶ岳から下山できたことがうれしかった、と話してくれました。まさに癒しの中での旅立ちでした。私は、患者会仲間を自宅で見送れたことに深い喜びを感じました。

“よく死ぬことはよく生きること”。彼の生きる姿、最期のときをみて、この言葉は本当だと実感しました。希望を捨てずにいること、だれしもがよく生きたいと思っていることを大切にしていきたいと思います。

おわりに

長い闘病生活で友人、隣人と疎遠になりがち。そんな患者の隙間を埋めるのも患者会の役割なのです。患者仲間が入院先でたまたま出会い、ともに助けあえた事例もあります。

患者会の役割は多岐にわたります。これこそ、“グレーゾーンに確信をもって答えられるものは愛しえない。自ら主体的に、その人の友人、隣人になることが大切”だと思います。現在、緩和ケアや相談支援センターの充実が叫ばれているものの、慢性的な人員不足の

ために本腰を入れたくともできないでいるのが病院の実情でしょう。そう、今こそ患者会の出番ではないでしょうか。病院のなかであれ、病院の外であれ、がん患者会が大いに活動・活躍できるように、国をあげてサポートする体制づくりが強く望まれます。

文献/URL

- 1) 樋野興夫：がん哲学との出会い、「がん治療」新時代 WEB. <http://gan-mag.com/philosophy/19.html>

* * *