「共に闘う」互い支える患者会

がんステージ4を生きる ③ 笑顔で過ごしたい

「つらいのは自分だけじゃない」。そう思うことが、患者が病気と闘ううえで大きな力となる。全国には、大小多くのがん患者会があり、患者同士がさまざまな思いを語り合ったり、情報交換をしたりする場として闘病を支えている。

●情報交換の場にも

埼玉県東部の杉戸町。6月上旬の土曜日、「がん患者会シャローム」（090・4535・9198）の会合があると聞き、参加させてもらった。

会場は、代表を務める植村めぐみさん(63)の自宅。植村さん自身もかつてがんを患い、今は治療を終えている。この日は、がんが再発や転移をした患者を中心に15人が集まり、植村さんの手料理をつまみながら病歴を話し始めた。

「イレッサは怖い薬だと思って投与を断りました」

肺がんを再発した初参加の高齢男性が口を開いた。肺がん治療の分子標的薬「イレッサ」は2002年、厚生労働省が世界に先駆けて輸入販売を承認したが、重い間質性肺炎による死亡例が出て、遺族による訴訟が起きている。ただ、薬自体には一定の延命効果が認められており、現在は多くの患者が使っている。参加者のうち2人も使った経験があった。

「知識は必要です」。植村さんが言葉をはさむ。「病気について勉強して、立ち向かう気持ちもあったほうがいい」

さらに「がん患者も障害年金が使えます」「民間の救急車はがん患者も使えて便利ですよ」など、さまざまな情報が飛び交った。最後は、参加者から「あと20年は生きるつもりです」と力強い言葉も出て、会はお開きとなった。

●医師との関係重要

14年前にがんが分かった植村さんは「患者が互いの弱さに触れる場所が必要」との思いから、8年前に患者会を作った。

会員はさまざまな部位のがん患者とその家族、遺族ら約200人。定期的に開く会合には県外からも多くの患者が訪れ、医師を招いた勉強会や大規模な講演会なども開いてきた。

「ここでは、外では言えないことを吐き出すだけでいいんです。無理に前向きになる必要はありません」と植村さんは言う。

運営費は、会員が作るがん患者用帽子などの販売や、手作り小物の売り上げでまかなう。植村さんは普段の活動のほか、会員に頼まれてセカンドオピニオンに同行したり、メールや電話で相談を持ちかけられたりすることもある。治療に関わる相談には、サポートしてくれる医師に確認をとり、正しい知識を伝えるようにしている。ほぼ全ての時間を支援活動に注ぎ込む。

「悔しいのです。がん治療に精通していない医師が多いことで、患者が苦しむ例をたくさん見てきましたから」。最近も、患者数が少ない「希少がん」にかかった会員が誤った治療を受けていることを知り、医師と相談のうえ、家族に働きかけて転院を促した。助かる命も助からない現実があるのだ。

一方で、医師と信頼関係を結べずに悩む患者も多い。「主治医が怖くて、会うだけで心臓がバクバクする」「医師に『あなたたちは勉強しているから、病理診断の結果を教えてあげましょう』と居丈高に言われた」。植村さんにはこんな相談が絶えない。

がんは手ごわい。ステージ4ともなれば治癒の見込みは極めて少ない。だからこそ、医師と患者が手を取り合い、病に立ち向かうべきではないのか。それがかなわず、患者会の門をたたくがん患者は少なくない。

【三輪晴美、写真も】

＝つづく

「がん患者会シャローム」代表の植村さんの自宅で、食べきれないほどの手料理を囲みながら、再発や転移をした患者同士が談笑する＝埼玉県杉戸町で

がん患者が使える公的制度

療養により、収入が絶たれたり減額となったりした場合は「傷病手当金」が、日常生活や就労が困難となった場合は「障害年金」が受給対象となる。また40歳以上の進行がん患者は「介護保険」も申請可能だ。医療費に関しても医療保険に患者の自己負担を軽減する制度がある。

感想やご意見を

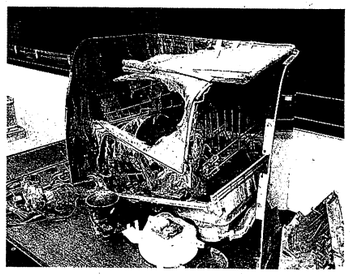
連載への感想やご意見、体験などをお寄せください。郵便は〒100-8051（住所不要）毎日新聞くらしナビ「がんステージ4を生きる」係へ。メールは表題を「がん」としてkurashi@mainichi.co.jpへ

食器洗い乾燥機で火災が53件

食器洗い乾燥機の発煙・発熱事故が2008～13年度に91件あり、うち火災が53件起きていたことが、独立行政法人製品評価技術基盤機構（東京）への取材で分かった。部品の経年劣化などが原因だが、リコール対象製品でも火災が起きており、同機構は「長期間使っている機器は点検を徹底してほしい」と注意を呼び掛けている。

同機構は、家電メーカーなどから自社製品で事故が起きた場合、報告を受けている。08～13年度の食洗機に関する報告は計91件あり、うち火災が53件だったほか、発煙、異臭、異常発熱による食洗機や食器の変形などがあった。

火災に至らなかったケースでも、内部にいたゴキブリが原因でショートし食器乾燥機から爆発音が発生（奈良県）▽運転中の食洗機から発煙し階下まで水漏れ（和歌山県）――などがあった。



発煙・発熱事故で溶けた食器洗い乾燥機＝製品評価技術基盤機構提供

女の気持ち 2014.8.21

日薬

傘寿の祝いを目前にして夫が脳出血で倒れたのは、去年の12月だった。幸い病状は軽く、正月は自宅で迎えられたのだが、長年夫を頼りに暮らしてきた私のショックは大きかった。高血圧、情緒不安定、胃潰瘍。それに物忘れもひどくなり、時々顔を見せる子供たちも「お母さん、またやせたね」と心配してくれた。

あの頃は大勢の人たちに支えられ、励まされた。「日薬」という言葉も初めて知った。「一日一日が薬なのよ。きっと治るから焦らないでね」とつきたてのお餅を持って来てくれた友人。うれしかった。

桜が咲く頃、夫は電動自転車を買い、裏の川に釣りに出かけるようになった。例年通りにトマトやゴーヤーの苗を植え、菊作りの準備も始めた。秋には10鉢余りの大輪の菊を楽しめるだろう。夫も時々忘れることはあるが、それは病気ではなく、加齢のせいと思えるようになった。

私の誕生日には「お前も以前のように外に出なさい」とグラウンドゴルフ用の可愛い手袋をプレゼントしてくれた。夫は「発病前に比べると、80％くらい回復したみたいだ」と自己採点している。禁煙したので少し肥えた。

そして先日。私は福引きで2等賞が当たり、ホームベーカリーをいただいた。うれしくて、毎日説明書を読み、いろいろなパンを焼いている。人生は思いがけないことの連続だ。老い2人、助け合って、おいしいものを食べて、楽しくいきたいとしみじみ思う。

東京都北区 長島 光江 主婦・79歳

食卓の一品

サラダ菜サラダ

1人前 161キロカロリー、塩分 4.2グラム

このエスニックドレッシングは、いろいろな野菜に合います。

≪主な材料≫（2人分）サラダ菜1個▽赤ピーマン1個▽A（ナンプラー・ごま油・酢各大さじ1、砂糖小さじ1、塩・コショウ各少々）

≪作り方≫

❶サラダ菜は縦半分に切る。ピーマンは上下を落として種とワタを取り、縦に千切りにする。

❷①を器に盛り、Aを合わせたドレッシングをかける。

料理研究家 松田美智子

♥ 医療の高度化・専門化で、医師の負担は増える一方です。全てを主治医に委ねるのではなく、同病者や他の医療従事者とつながることが大きな力になります。