

沖縄から「チュタミヤドゥータミィ」

—人のためには我のため

与儀淑恵／よぎよしえ

NPO 乳がん患者の会 “びんく・ぱんさぁ”

会のはじまり

忘れもしない2001年11月6日、私は乳がんの告知を受けました。

私の症状は、右乳頭からの出血。主治医の宮良球一郎先生(宮良クリニック院長)の説明によると、私の乳がんは9センチで第Ⅲ期。すぐに術前化学療法が始まりました。じつは、最初に診察を受けた病院では、“乳がんではない”という診断を受けていました。

私が乳がんを見逃されたのは、撮影したレントゲン画像が「あまりにも劣悪」だったためと聞きました。かかる病院によって、正しい診断を受けることができなかった悔しさはありましたが、12年前の沖縄の乳がん医療の現状では私が特別だったわけではなく、同じように悔しい思いをした女性は決して少なくありませんでした。そして、2004年3月の検診で、今度は、左乳房に乳がんがみつかり2度目の手術をしました。

入院中は医師や看護師さん、同じ乳がんの仲間がいるためあまり感じないのですが、多くの患者さんは退院してから孤独と不安との戦いが始まります。乳がんは女性特有の病気であるため、周囲に知られたくないという気持ちから、自分が乳がんであるということを誰にも打ち明けられず、とくに地方や離島では情報も少なく、ひとり悩む人も少なくありません。私も、2度の手術を通して大勢の仲間との出会いがあり、告知・治療を受ける過程で励まし合うことの大切さを実感しました。

おなじ頃、手術をした仲間から、「乳がんの告知を受けたとき、同じ体験をした人の話を聞きたいとあちこちに問合せたが回答がなく、辛い思いをした。心の拠り所となる患者会の必要性を強く感じていた」と聞きました。そこで、2005年6月、入院中に知り合った5名の仲間でNPO乳がん患者の会“びんく・ぱんさぁ”を発足させ、下記①と②を目的としてスタートしました。

① 県内の乳がんを患った女性同士のネットワークをつくり、“乳がんの正しい知識と情報”を外に発信すること

② 自分たちの体験を通して、“正しい検診による乳がんの早期発見・早期治療の大切さ”を訴える啓発活動を行うこと

会員登録はせず、会費も集めません。県内の乳がんを患った女性であれば、かかっている病院や地域に関係なく、誰もが“びんく・ぱんさぁ”のメンバーです。当初、病院や地域を超えることが理解されませんでした。患者会があると聞けば中心者に会い、さまざまな活動とともに重ねながら、ネットワークを広げていきました。

地元の新新聞「沖縄タイムス」に、私の『闘病記』を7週間投稿する機会をいただきました。新聞を通して、“びんく・ぱんさぁ”の存在や活動が、県内の多くの人にも知れ渡り、理解してもらえるようになりました。

◎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

活動内容

1. 専門医による講演会の開催

活動を始めるとすぐに、離島や地方に住む患者さんたちから「地域の人たちに、乳がんの正しい情報を伝えるため、乳腺専門医による講演会を開催したい」という希望がよせられ、離島の伊江島、宮古島、北大東島、沖縄本島北部地域などで講演会を開催しました。地域の患者さんたちと一緒に、役場や婦人会などに協力をお願いして準備しました。嬉しいことに、このとき中心になってくれた患者さんたちによって、宮古島や北部地域に、地域の患者会が誕生しました。

2. 情報発信のツールである冊子「びんく・ぱんさぁ」の発行(年1回)

「告知を受けたとき」「治療のぞむとき」の不安や「家族や友人・周りの人への感謝の気持ち」「治療費の捻出」といったアンケートを実施して、100名近く集まった同じ患者仲間を掲載した冊子を発行しています。現在治療中の人に対して、治療を終えた方の、当時は振り返って伝えたいことなど、貴重なメッセージが満載です。

乳がんについての情報も掲載しています。この部分の原稿は、治療を終えて間もない人たちにも携わってもらいます。自分の治療について分からなかったことや疑問などを「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」(日本乳癌学会編)を参考に勉強して、自分たちが理解し、かつ自分たちの目線で説明できる言葉で、乳がんの正しい

い情報を掲載しています。

冊子は1,000部印刷し、県内の乳腺治療をしている病院やクリニック、公共施設などに置き、好評を得ています。

3. 患者どうしがともに学び、交流する懇親会の開催

沖縄県では毎年、“With you～OKINAWA”という大きなイベントがあります。これは、私たち患者が最新の乳がんの正しい知識と情報を得るために、県内外の乳腺治療に携わる医師や医療スタッフにより、患者の視点に立って企画されたイベントです。特別講演と、化学療法・内分泌療法・再発への不安など多くのグループワークを通して、乳がんについて学び、さまざまな疑問を解決することができます。

県内各地から約200名の患者が参加し、毎回プログラム終了後には、“びんく・ばんさぁ”主催の患者懇親会を開催しています。半日、大勢の医療者や患者仲間とともに学び、親睦を深め、「乳がんについて、これほどいろいろな情報が得られる場は他にはない」「大勢の医師や看護師さんたちが、自分たちのために頑張ってくれていることに感謝した」「私は一人じゃないと勇気がわいた」などの感想が寄せられています。

最後は全員参加でカチャーシー（沖縄独特のおどり）を元気いっぱい踊り、「来年のWith you～OKINAWAで会いましょう！」と誓い合っています。

4. ピアサポートサロン“びんく・ばんさぁリボンズハウス”

このような私たちの活動の拠点として、2010年10月に、沖縄県浦添市にピアサポートサロン“びんく・ばんさぁリボンズハウス”をオープンしました。毎週火曜日から金曜日、午後1時から4時まで、2012年には191日稼働し、のべ670名、今年は、8月時点で126日稼働し、524名の方が訪れ

ています。

15坪の室内には、自分たちの経験上、治療中こんなものが欲しかったという“術後間もない方のための手作りパット”“脱毛時のタオル帽子やバンダナ”“ネット商品の見本”などを展示しています。

オープン当初、みんなが訪れるきっかけになればと、“乳房再建現在・未来”“抗がん剤治療中の方のためのメイクアップ講座”、県内の患者会代表メンバーが参加した“私にできるピアサポート気付きのワークショップ”“適正体重をKeepするための栄養講座”“リンパ浮腫講座”“アロマの取り入れ方とクラフト講座”を企画しました。

毎月第2火曜日は、抗がん剤治療で脱毛を経験した美容師さんたちによるウィッグ相談日です。ウィッグの購入時期、もらったウィッグが似合わない…など、諸々の相談に対応してくださいませ。サロンに寄付していただいた使用済みのウィッグをメンテナンスしてくださり、ウィッグ購入が経済的に困難な患者さんに貸し出しています。

第4水曜日はリンパ浮腫勉強会。ゆんたく（談話）形式でそれぞれの体験や気付きを語り合い、“予防やケアを日常生活の中で継続していくためのコツ”をシェアします。一人ひとり、それぞれの症状にあったマッサージの方法をアドバイスしてくださるのは、リンパ浮腫セラピストの資格を持つ看護師さんたちです。

このようなサロンでの活動の模様を、毎月1回、地元の新聞「琉球新報」『患者会便り』のコーナーで紹介してきました。この記事をご家族の方も読んでくださるようで、ご主人に連れられて来る方も増えています。

先日、元気よく若い女性がサロンの扉を開けました。「こんにちは、初めまして。抗がん剤治療をすることになって、髪の毛が抜け

ると言われて…。笑顔で話していた彼女の目から、急に大粒の涙がはらはらと流れてきました。「すみません。家族の前では泣けなくて…」7名ほどのメンバーがいましたが、みんな同じ経験者。きっと、家族に心配をかけまいと頑張っていた、心の緊張の糸が切れたのでしょう。でも、ひと月後には、そんな彼女が「手術を控えて不安」と話す訪問者を優しく励ましていました。

転勤族で知合いもなく、小さい子供を抱えながら治療にのぞまなくてはいけなかった人が、サロンで同じ境遇で治療を終えた人に励ましてもらい、無事、治療を修了。「今度は私が、私と同じような人に大丈夫だよと伝えたい」と語ります。私たちのサロンは、励ました人の笑顔、励まされた人の笑顔が繋がり、訪れる次の人を笑顔に変える場所です。

沖縄に「チュタミヤドゥータミィ」（人のためは我のため）という言葉があります。暗闇で、人のために足元を照らすと、おのずと自分の足元も明るくなるように、かつての自分のように苦しんでいる人を目の当たりにしたとき、少しでも元気になってもらいたいと一生懸命に励ます言葉は、じつは自分の心にもひびき、本人も元気になっているように思います。

現在、私たちは“びんく・ばんさぁリボンズハウス”を中心に活動しており、活動を理解し支えてくださる方々の寄付と、助成金で運営を賄っています。サロンのスタッフは全員無償のボランティアで、講座を引き受けてくださる講師の皆さんも、すべてボランティアです。多くの方々の真心によって支えられています。

おわりに

会を立ち上げたものの、患者自身が運営するため、体調や家庭の事情などから、私が孤軍奮闘せざ

るをえない時期もありました。でも、ふとまわりをみると「自分にできることを」と力を貸してくれる人が現れます。今後の方向性を

考えるとき、誰かが無理をするのではなく、一人ひとりにできることを少しずつ提供し合うことが大切だと思います。そして、県内各

地の“ゆいまある”（支え合いの活動）の体制作りが、次のステップです。

* * *

次号の特集予告(247巻7号)**

◆原発性アルドステロン症 Update 2013

(企画：笹野公伸/東北大学大学院医学系研究科病理病態学講座病理診断学分野)

副腎皮質球状層から分泌されるアルドステロンは、体内外の水・電解質のやり取りにかかわる、陸上生物の生存にとって欠かすことのできないホルモンである。しかし、アルドステロンはすこしでもその合成・分泌が過剰になると、重篤な高血圧を生じるばかりでなく、種々の臓器に直接の傷害作用を及ぼすことも近年明らかになってきた。副腎皮質細胞からアルドステロンが自律性に過剰合成・分泌される原発性アルドステロン症(primary aldosteronism: PA)はまれな内分泌性高血圧と考えられてきたが、近年、従来本態性高血圧と考えられてきた患者の5~10%を占める、いわゆる“common disease”のひとつであることが判明した。そこで本特集では、わが国におけるPAの発症頻度に関する疫学的知見と、PAの診断技術の大きな進歩として副腎静脈サンプリング、とくに副腎静脈の副腎内の分枝からのアルドステロン濃度の測定とその臨床的意義に関して、各専門の先生方に概説いただく。