



がん患者遺族の心の葛藤

ずしりと重い。そう感じる理由は、ページ数(275頁)や紙質だけではないだろう。その冊子には、がんで最愛の人を亡くした約240人の思いがぎっしりと詰まっている。

がん患者遺族でつくる「青空の

がん遺族会 青空の会

中野貞彦 共同代表



事務局 ● TEL&FAX 0428-24-3196
http://aozoranokai.org/

「会」は、昨年11月、遺族の体験をアンケート調査してまとめた冊子「続 ガン患者を介護した家族の声」を発行した。98年に次いで2冊目に当たる。闘病中はがん患者に寄り添いながらとにも闘う。家族から遺族と

呼ばれるようになってからは、悲しみや喪失感に襲われる。遺族同士の支え合いの場として、青空の会は約20年続く。

創設当時から運営に携わる共同代表のひとり、中野貞彦さんに聞いた。

——青空の会の歩みを教えてください。

中野 もともとはがん患者・家族の会「どんぐりの会」の遺族分科会として92年に発足しました。実質的な活動として、93年10月に第1回目の「つどい」を開きました。私は、妻が直腸がんを患ったことで、どんぐりの会に入っていました。が、91年に他界し、青空の会に立ち上げ段階から関わりました。遺族が体験や心情を語り合って、共有する場が欲しいという声に応える形で活動を始めました。昨年6月、どんぐりの会が「一定の役割を果たし終えた」という理由から閉会しました。それに伴って「がん遺族会 青空の会」として再出発しました。どんぐりの会を率いてきた梶(くぬぎ)計子さんと私

が共同代表を務めています。——どんな活動をしているのですか。

中野 2、5、8、11月の第4日曜日の午後に東京・高田馬場近くの地域ケア福祉センターで「つどい」を開催しています。少ないときで20人、多いときで40人ほどが参加します。最初にひとりの方に体験発表をしてもらいます。その後、参加者全員の自己紹介を行いながら、意見交換をします。愛しい人が亡くなって間もない方、数年を経た方などさまざまですが、同じ経験をした者同士だからこそ得られる共感があります。「悲しいのは自分ひとりではないと気づき、生きる勇気が出た」といった感想を数多く聞きます。

つどいの合間には、「東京ゲートブリッジを歩いて渡ろう」などレクリエーションのイベント、1泊旅行など会員同士が楽しい時間を共有できる機会を設けています。また体験発表を中心にそうした活動の記録を「青空の会つどい」という冊子にして、つどいがあるごとに発行しています。

このほか、最近では、青空の会の20周年記念事業の一環で、患者とともにがんと闘った家族の「証言集」として、アンケートをもとに「続 ガン患者を介護した家族の声」を自費出版しました（頒価1000円、送料別）。編集に時間はかかりましたが、243人の生の声を収めています。

——具体的にどんなアンケートを行ったのですか。

中野 治療、主治医、代替医療、疼痛・緩和ケア、闘病中の日常生活、情報収集・相談窓口、家族自身のことなど10項目について、11の設問を用意しました。通常のアンケートより選択肢を増やし記述回答も多く設けています。「はい」「いいえ」では汲み取れない遺族の心情をできるだけ拾い上げたいと願ったことです。

——何か特徴的な結果を例示してもらえますか。

中野 例えば、がんで家族を失った「悲しみから立ち直った時期」を尋ねると、男性は死後1年と2年という人が、全体の3分の2を占めます。ところが女性は1年と

2年の合計が31%、6年と7年以上の合計が33%です。さらに「立ち直れていない」男性が16%に対し、女性は22%です。世間一般では、パートナーに先立たれた後は、その後の人生を「謳歌」するのは女性というイメージがありますが、アンケート結果はその逆で、女性のほうが長く「立ち直れていない」傾向が出ました。

——回答者の感想はどんな感じですか。

中野 大きくは、回答することが「つらかった」という人と「書くことによって歩みを振り返り、気持ちの整理ができた」という人に分かれます。回答率は5割強ですが、回答するのに1日では足りなくらい分量が多いですし、つらいことも悲しいことも思い出しながら、自分と向き合う時間を持たれたかと思えます。協力してください。た方には本当に心から感謝しています。

——がん患者遺族からの回答で時代の変化が読み取れる部分がありますか。

中野 苦痛を和らげるための「緩和

ケア」を受けた遺族の割合が、昔と比べて増加しています。死亡時期別で96～00年は36%でしたが、01～05年は44%、06～10年は48%と年々増えています。ただし、問題もあります。そこで厚生労働省のがん対策推進協議会に11年7月に要望書を出しました。

——どんな要望か、内容を教えてください。

中野 時間とともに緩和ケアが進展する一方、不幸にして治療をつくしてもこれ以上積極的な治療法がないとなった段階で、主治医から緩和ケアやホスピスを勧められる患者がたくさんいるのが現状です。患者にとって、それは「支え」でなく「支柱を外される」ことを意味します。治療と緩和ケアが断絶し、あまりに分業化していて、主治医も患者を最後まで診ることができません。

——現実問題として緩和ケアへの移行に当たっては、主治医から患者

に、その人の人生における決定的な深い打撃を与えないような支援体制が必要です。さらに言えば、患者が信頼する主治医に最期まで

診てもらいたいと希望する場合は、それを尊重して、実行する仕組みを構築することも求められています。

——製薬業界に対して、何か要望したいことはありませんか。

中野 少し前に肺がん治療薬「イレッサ」を巡る訴訟の最高裁判決が出て、原告側が全面敗訴となりました。副作用の危険を医療者が認識できたのであれば、それが「患者にも伝わっていたか」という点が一番重要な点だろうと思います。メーカーがつくった「添付文書」に記載があると言われても、実際の遺族の感情からすれば、それでは「まったく不十分」となります。判決に関わらず、そうした齟齬をなくしていく努力は、製薬業界全体で行ってもらうことを望みます。

——今後の活動についてどう考えますか。

中野 定期的と同じ場所で「つどい」を開いたり、その声を冊子にしたりと、欲張って無理することなく地道に続けていくことが一番重要だと思っています。（市川）