「医療現場や行政に声届けたい」

がんを生きる

患者遺族

≫9≪

患者会の枠超え連携模索

親しい人を相次いでがんで失った大阪市の濱本満紀さん(49)。母(当時68歳)は東京に通って手術や抗がん剤治療を受け、最後まで充実した日々を送った。30年来の親友、栗原秀久さん(当時53歳)も、栗原さんの親族も、納得した上で治療の方針を濱本さんに託してくれた。そんな体験から、実感したことがある。「二人は幸運だったけれど、医療は万能ではない。効果が得られなかったり、副作用を味わう人も多い。そのリスクを知った上で、患者と家族が悔いなく治療法を選べるようにならなければ」。それを実現するには――。濱本さんは、従来の患者会の枠を超えた患者会同士の連携を模索している。

全国規模の患者会「癌(がん)と共に生きる会」では活動していたが、府民サービスに直接かかわる地元大阪の行政に働きかけることは少なかった。大きな転機は06年8月、栗原さんが亡くなった1週間後に訪れた。府と複数の患者会の意見交換会に参加し、地元で活動する別の患者会の仲間と出会った。「患者の声を行政や医療機関に届けたい」。思いは同じだった。

その2カ月前、がん対策基本法が成立し、都道府県に「がん対策推進計画」策定が義務づけられることになった。「がん対策の方向性を決める大事な時期。多くの患者家族の声をまとめて行政に届けよう」。濱本さんらは同年11月、「大阪がん医療の向上をめざす会」を設立した。

現在、8団体が加盟する。患者会同士の勉強会からスタートしたが、07年3月から7カ月をかけて、「病院と対立するのではなく協力して、医療の質の向上に向けて頑張る関係作りを」と、府内のがん診療拠点病院11カ所すべてを見学した。実績が認められ、同計画を検討する府の協議会に同年7月、濱本さんらめざす会のメンバー2人が選ばれた。同協議会がん医療部会にも他の2人が入った。

「患者、家族の声を医療現場や行政に届ける橋渡し役になれたら」と望む一方で、自分で適任なのかと考え落ち込む時もある。そんな時、他の患者や患者家族たちの声が支えとなる。今年3月、「癌と共に生きる会」の公開講座に約350人が集まり、約80人がアンケートに「声を上げる機会があったら教えて」と書いた。行動したくても、どうしたらいいか分からない人が多くいる。活動の必要性を実感した。

患者会で活動し、精いっぱい生きながら亡くなった多く先輩たちの存在も支えだ。濱本さんは協議会で、彼らの姿を思い浮かべながら話した。病状が非常に進行していても、仕事や家庭を通じて社会につながりながら、普段の生活に近い日々を過ごせるがん医療の提供――。濱本さんはこれを計画の理念の柱として盛り込むよう、求めている。「大きな宿題を残されちゃったから」と、濱本さんは笑う。

今後、計画案が公表され、意見が募集されるため、めざす会は29日、府民対象の勉強会を企画。要望だけでなく情報発信もしようと、ホームページ作成も進める。「今の活動が何らかの突破口になれば」。濱本さんはそう願っている。【渋江千春】

＝つづく(月曜掲載)

「めざす会」で、ホームページ作成について話し合う濱本さん。笑顔がこぼれた

■■

「大阪がん医療の向上をめざす会」の暫定ホームページはhttp://osaka.mezasukai.info/。連絡先は電子メール(osaka@mezasukai.info)もしくはFAX(06・6354・3473)。勉強会は6月29日午後1時半から、難波市民学習センター(大阪市浪速区)。申し込みは「めざす会」まで。

ご意見や情報提供は、毎日新聞おおさか支局(ファクス06・6346・8444、メールat-osaka@mbx.mainichi.co.jp)まで。