

『命どう宝』と言うけれど

～あなたならどうしますか？～

◎○○さん、7番診察室へお入り下さい。失礼します

「あー○○さん・・・わざわざ石垣から(どうぞどうぞと椅子を勧める)早速ですが切りましょうね」

座りかけていた私は一気に立ちあがりました・・・

『は？何を？何で？どんなに？いつ？・・・』様々な疑問形を医師に投げかけたのを記憶しております。

「はい、色々と検査した結果ほぼほぼ癌で間違いないでしょう・・・大きさは1.5cmくらいで乳首の下にあります、触診で気付かなかったのも仕方ないです。出来ている場所は乳首の真下で陰影として見落とされる事もあるんです」

今や生涯において何らかの癌に罹患する率は2人に1人とされています。

私の場合は乳がんでした、乳がんは11人に1人の確立だそうです。

これから、私の体験を基に『ぴあサポート』活動を通し仲間たちと交流していく中で垣間見えてきた離島医療の現状、生活環境の変化、そして心理状態についてお話させていただきます。

2016(平28)10月初旬 職場検診を受ける、(たまたまマンモグラフィーも受ける)

数日後、検診病院からマンモグラフィーでHITしたので再検査依頼の電話があった。

後日、エコー検査を行う。結果ほぼ間違いないといわれるが、自分は専門ではないので・・・再来週、乳腺専門医が来るからその時に組織検査を・・・と説明を受ける (10月中旬)

納得いかなかった私は、本島にある専門医に電話で状況説明し予約、受診する。(10月下旬)

(これは私の主観的感想)

まず、突然あの様な『あなたは癌ですよ』的な宣告を受けます。

当然ビックリしてパニックになります、頭の中…真っ白になりますね

私は看護師です。これまで働いてきたので色々学び、医療的な知識はあるつもりだったのですが・・・それでもビックリしました。

その日のうちに、更に詳しく調べるために患部の数か所から細胞を取ります。

で・・・結果が出るのは3週間後なので、その頃にまた来て下さいって言われるんです(10月下旬)

(往復運賃+診療費+宿泊費=約6万円)

11月中旬、結果聞くため再び那覇へ・・・

『浸潤性悪性乳癌』と診断される。

なんかもう・・・返す言葉もありませんでした。そこからは素直に従います…ていうか頭の中真っ白、ボーッと化したまま次の予定を入れて行くのです。

術前検査の日程調整、オペ日の決定・・・

検査に影響を及ぼすから風邪ひかないようにとか、ケガしないようにとか説明され、次の受診予約をしてクリニックをでます。(職場に連絡、状況を説明したらその日から長期休養となった。)

(往復運賃+診療費+宿泊費=約3万5千円)

また予約日程に合わせて那覇へ・・・

術前検査は2日間行います。(往復運賃+診療費+宿泊費=約7万円)

で、結果説明と術式やその他諸々のことを決めていくので・・・また、来週来れますか？ってなるのです。

ここまでの話で何かお気づきの点はありますか？

そうです！それに掛かる費用です。(この時点で約17万円使っています。)

私の場合は有り難いことに、もうそこら辺から・・・(何回も往復している事)

見かねた友人が「こんなに大変だとは・・・家でよければ」って自宅に居候させてくれました。

10日間ほどお世話になりました。お陰様で滞りなく済ませ石垣へ戻り、年末年始を家族と過ごしました。

で、年明け早々再び那覇へ・・・(片道運賃=約1万円)

OPEのため入院。無事OPEも終え、経過も良好…やっと帰れる！って思い退院前の勉強会にも参加。

そこで又、驚く事く一言が・・・「癌は取ったら終わりではなく、闘いはこれからです！頑張りましょう！」

確かに、説明の中で抗がん剤治療、放射線治療、ホルモン療法・・・その他いろいろ・・・『癌』と診断された時にもあったはず・・・(全く覚えてない)(2017.1月)

看護師として恥ずかしい話だけど、自分には関係のないことだ！って、勉強会の間もずーっと思っていました。

『ステージ1』だし…取ったら終わり、で…あとは薬を飲んで・・・って

そう思っていたのですが・・・本当の闘いはこれからだったようです。(入院費用は約9万円)

※所得に応じてランク分けされているので高額医療になってくるとそれぞれの金額は異なってきます。

これは後で説明します。

とりあえず3週間後に抜糸を兼ねて病理の結果を聞くために再度受診します。

私の場合、放射線とホルモン療法が適していると判断され、その治療を受ける事となる。

で、専門医では放射線治療が行えないため、更に別の病院へ行きます。

そこで色々と検査したり、照射部位や、角度決め、あとは放射線医との面談の後に治療開始日を決めていきます。

(2医療機関合わせてかかった交通費、医療費は約3万円。)

放射線治療開始前日には癌の専門医に入院して、そこから毎日(月～金)タクシーで放射線治療に行くのです。《タクシーチケットがあったので助かりました》

そんな入院生活の中、石垣の人に出会いました・・・

なんでさー5年間の治療って続けきれないのかね～・・・なんで途中でやめる人が出てくるのかなー・・・って話し合ったりしていました…

この辺から段々と謎が解けてきました。

入院費用と放射線治療費は施設が違うので勿論支払いも別になります。

しかし、日本という国は大変恵まれていて『国民皆保険制度』というものがあり

高額医療費限度額認定を受ければ所得に応じてランク分けされますが、ある一定の額で賄えます。

私の場合は

入院費=約8万円/月(8万円×2か月=16万円プラスα)

放射線=約5万円/週(5万円×5週=25万円プラスα)

お金の話ばかりで大変申し訳ありませんが・・・これが現実です！

でも、決めたのは自分です・・・もうやるしかないんです。

『命どう宝』って言葉がありますよね？

これは「命こそが宝だよー」の解釈で宜しいでしょうか？

しかし、この大切な命もお金がなくては守れません！

1か月半に及ぶ入院生活と放射線治療を終え…3月中頃無事石垣に戻ってきました。

とりあえず4月いっぱいには休職しました。5月から職場復帰です。

職場復帰して感じた事！

思うように体が動かない・・・ちょっと疲れたら熱が出たり、ものすごい倦怠感があったりって

これは職場のせいではなく

薬の副作用だったり、免疫力、体力低下だったり、自身に置かれている環境の変化に心と身体がついて行けてない・・・これは次第に窮屈になり自分を追い詰めていくようになります。

私事で大変恐縮ですが・・・

30年前に父親を癌で亡くしております、現在は母親を扶養し2人で生活しています。

それに加えて治療や検査のため3か月に1回のペースで那覇へ行きます。

身体はキツイ、でも働かないと生活ができない・・・この繰り返しです。

身体が環境に慣れるどころか、どんどんどんどん身体はキツクなってきました。

精神的にも参ってきます・・・そこで気付くんです。

あ！こりゃ無理だわって・・・・・・・・・・

職場に復帰して1年・・・なんだか限界になってきて、体重も1か月で10kg減、摂食障害、味覚障害です。近医、心療内科医から「これ以上の就労は困難」と判断され

2018.6月)再度休職

2019.1月)退職

協会けんぽは傷病手当金が支給されますが、それでも生活は厳しいです。

国保の場合は傷病手当金の様な支援がないと聞きました・・・今回の休職～退職に至り

知る限りの行政機関、福祉関係へ相談に行ったりもしましたが・・・微妙な制約？みたいなほんとに微妙なラインでことごとく却下され現在に至ります。

ちゃんと税金を納めていてもこの様な対応では困りますよね。私よりもっと困っている方も多いかと思います。そんな時に思えてくるんです・・・

せめて陸続きだったら・・・医療技術が、医療設備が充実していれば・・・って

タラ、レバ話ではないけれど・・・実際この問題に直面した時に思えてくるんです。

石垣に住んでてもこの程度の悩みですよ、更に離島はどうなんでしょうか？大丈夫ですか？

有難いことに私は医療従事者でした。

なんでも話せる医療関係者がいます、主治医に対しても無遠慮に疑問や怒り不満をぶつける事もできた、それでも悶々と過ごしてきた。

言いたいことも言えず、聞きたいことも聞けず・・・たとえ言ったとしても向き合ってもらえず悔しい思いをしてきた患者の気持ちは計り知れない。

よく、こんなに大変なら石垣でできないの？って聞かれます。

出来なくはないです、でも何かイレギュラーな事が起きたら「ここではできないから・・・」ってなります。

担当医が変われば方向性も変わってきます・・・またそこで戸惑うくらいなら、最初から関わってきた医師にっというのが本音ではないでしょうか？(信頼関係)

今回、生活が苦しくなった時に主治医に相談しました。

検査はここに来る、でも薬処方石垣でもできるから・・・薬処方のための通院ってどうにかできないかな？

「出来なくはないけど、医師が変われば当たりも、考え方も違って来るよ・・・それでもいいの？」

ん？・・・先生はうちの事を診たいの？あーんなに好き勝手言われてるのに？嫌にならないの？

「だからこそ・・・できれば最後まで責任をもって経過を診たいです」って

有難いですよね(出費は大変だけど・・・)

普段から交流のある医師に聞きました『病気になったとき先生ならどうする？』

「自分なら石垣ではやらないな」の返答でした。なんか面白いですね

実際『癌』になって本当に大変だった事ってどんな感じ？と聞かれることがあります。

迷わず答えます。それは、偏見です。

恐らく相手は気付いていません、病気はもちろん特にこの『癌』という病気は更に厄介です。

たださえ気持ちは落ち込んでいます。それを周りのちょっとした言葉だったり、態度だったり・・・

本当に自分でも気付かないうちにグサグサッと突き刺さっていくんです。

別に可哀想だとか、大変そうだ・・・と思って欲しい訳ではないと思います。

本当に自分でもどうしていいのか、何をしたいのか・・・自分の事なのに何もかもが迷子になっているのです。

そんな時は一言『大丈夫？』って声をかけてください。

不思議な事に少しだけ前を向けるようになるのです。

全国各地で癌の啓発運動(活動)が盛んになってきています。先月は乳がん月間でした。

沖縄でももちろん CM やチラシ、ポスター、SNS 発信など色々と駆使して呼びかけをしています。

が、その後のフォローはできていますか？ 検診拠点病院と行政機関が連携してお互いのちょっとした情報交換をして対象者のフォローができれば、今後の検診受診率もグンとあがり、早期発見できる事も多くなると思います。もちろん、個人情報の問題も出て来ると思うので・・・『癌』と診断された方の同意の基、各機関で連携を取り全面的にサポート体制を整えば安心して治療に専念できると私は思いました。

これまでの『ぴあサポート』活動を通して感じた事、多数の意見、その仲間たちの声をまとめてみました。不快な思いをされるかもしれませんが・・・これが殆どの患者の本音です。当事者の声です。

～医療関係者～

患者に時間をください。聞きたくても聞けず、言いたくても言えない仲間が沢山いました。

・・・5分でもいいです。

うまく吐き出させてください、向き合ってください、声に耳を傾けてあげてください。

とにかく訳も分からず辛いんです、怖いんです。どうしていいのかわからないのです、助けて下さい。

私が鬱だった頃、現実逃避したくなって病院に助けを求めたときに

『今回は入院させるけど…ここは貴方のような精神科がくる所じゃないよ！』とお医者様に言われた事もありました。物凄く傷つきましたが休養するには我慢するしかありませんでした。

時に言葉は凶器にもなります、発言には十分お気をつけください。

私も気を付けます。

～行政～

支援制度などもう少しアピールして欲しいです。

督促はよく届くけどそういった支援の通知とかないですよ？

担当ではないからわかりません！ではなく

ここではないけど〇〇課に行ってくださいとか、わからないなら調べて教えてあげるとか

もう少し前向きな姿勢をみせてください。市民ファーストで・・・

ある手続きで仲間を連れて窓口へ行った時にちょっと不服を言ったら

『まあ一言うても…これも税金で賄われてますからねえー』ってチャラチャラした職員に言われました。

私たちだって税金を納めています。

～周りの人～

恐らく…どう接していいのか、どう声掛けしていいのか・・・わからないですよ？

不思議な事に病人とはある意味…わがままで自分勝手です

寂しいけどかまって欲しくない…ほっといて欲しい…でも淋しい・・・要はつかず離れずでそっと見守る。

で、おやおやおやーってなった時に叱咤激励するのではなく「大丈夫？」って聞かれるだけで安心できると思います。元気そうに見えても心や身体は傷ついています、自分の気持ちを誤魔化すために明るく振舞っています、ふざけたり、笑ったりします。笑ってるからって何を言ってもいい訳ではないんですよ。

夜1人になった時に物凄く——い不安と恐怖、そして孤独感に襲われる。実際、自分でもどうしていいのかわからない状況なんです。ご理解ください。

～闘病中の方～

辛いとき、苦しい時は言って下さい！吐き出してください！

吐き出せる所がないのなら私たち仲間がいます、八重山病院には相談室があります活用してみてください。

辛いことが多くてほっといてくれ！ってなる事もあります、吐き出し共感できる人がいれば

意外と気持ちが楽になるものです。バンバン吐き出すんです、涙あり、笑いあり、学びあり何だか心が軽くなる
ものですよ。

私は、同じ一日を過ごすなら少しでも明るく過ごしたい！と思っています。

『大丈夫！』この言葉に100%の保証はありませんが…でも『大丈夫』って言ってるとう本当にそうなる様な気が
します。

ちょっとそれですが・・・八代亜紀さんの『だいじょうぶ』という歌を聴いてみてください、歌詞をよく読んで、
聴いてこの詩に込められた意味を理解してみたら・・・すごくやる気がでますよ！

(まとめ)

癌治療を開始してやがて3年になります。今もなお、不安との闘いです。お金の事を含め社会的不安、身体的不
安はありますが・・・おかげ様で精神的不安は和らいでおります。

今だから思える事・・・去年までは物凄い鬱がひどくてしんどかったです1日が長く感じた。悔しい思いも沢山
してきた。で、同じ境遇にいる友人と出逢い全てを吐き出し共感出来たことにより前向きになれ今があります。
ある意味、私は『癌』という病気になって良かったなって思っています。

これまで医療現場にいても、ここまで奥深く理解することが出来なかった患者の本当の苦悩、寂しさ、悔しさな
ど…身をもって体験する事ができました。これは多分、当事者にしかわからない特権だと思う。

これまでに支払ってきた授業料は決して安い額ではありません。

しかし、この経験は目には見えないけど大きな財産となりました。

それは心です。(沖縄でい良く耳にする～肝心～《キムグクル》)

心って本当に大切だと思います。

本当に最後になりましたが

皆さんどうでしたか？これが実情です患者の心の声です。これでもだいぶ抑え気味に発表していますが、当事者
が抱えている問題はまだまだあります。

私は今でも3か月に1回は那覇まで通院しています。

癌患者の中でも見事に治療を終え生活している人、現在闘病中の人、治療を諦めた人、自ら命を絶った人、激闘
の末天命尽きた方。

自身の経験を通して感じた事は生きるってこんなに大変なんだ！心の底からそう思います。

頑張って頑張って闘い天命尽きた方の無念さはいかばかりかと拝察いたします。

謹んでご冥福をお祈りすると共に『お疲れ様でした』の言葉を捧げます。

生涯において何らかの癌に罹患する確率は2人に1人の時代です。

もし！貴方が、あなたの大切な家族が、大切な人が・・・この様な状況に陥った時

～あなたならどうしますか？～