キャンサーひょうご

ひょうごがん患者連絡会　ニューズレター No.4

発行責任者 中原武志　編集 田村・坂手・有本・石上・草野

〒651-2109 神戸市西区前開南町 1-2-1 阪神高齢者障害者支援ネットワーク内

TEL 078-976-5050 FAX 078-977-0224　http://hyogo-capa.net/

在宅での看取りを考える　～在宅での看取り支援講座を開催して～

あじさい会　代表　去來川　節子

「がん対策基本法」が制定され２年、法律では「がん患者の意向を踏まえ、住み慣れた家庭での療養を選択できるよう在宅医療の充実を図ることが求められる。」とうたわれている。“残された時間を住み慣れた家で家族と、または１人でも自分らしく過ごしたい”という願いを実現するための体制は在宅療養支援診療所、訪問看護・介護、地域の拠点病院との連携など、政策上では整えられてきているといえる。読売新聞(２月５日)によると２００８年６月末までの１年間に在宅での看取り件数は約３万２４１７人で前年（２００７年６月までの１年間２万７０７２人）の２割り増しであり、都道府県による格差が目立つとのことです。７５歳以上の死亡数１万人当たりでのランキングの推移表によると、５３６人から６４１人で、全国３位である兵庫県は支援診療所の数が多く、在宅での看護・介護も比較的充実している地域で、看取り割合が大きいと記事は分析している。がん患者の割合はこの記事からは読み取れないが、あじさい会の母体である日本ホスピス・在宅ケア研究会会員施設では８割がん患者であるとの報告もある。兵庫県がん対策推進計画書によると県民の２９％が最期を自宅で過ごしたいと希望しており、在宅での看取り率８％(２００６年)を１２％(２０１２年)へと目標を挙げている。この目標が、そして患者や家族の願いが安心とやすらぎの中でかなえられるためにと、このたび見出しの講座を開催した。患者・家族が最期まで自宅ですごしたい、過ごさせたいと思う強い気持ちが前提ではあるが、その中で持つ不安を一つひとつ丁寧に取り除くことからが始まりであると考えます。在宅で療養するための医療・ケアの確認、医療・看護・介護者の質や連携の問題など患者・家族そして医療、看護・介護者が一緒に学びあうことがより意味があると考え開催したところです。ハンドブックの作成へとつなげたいとも考えております。ご期待ください。

「おくりびと」が第８１回アカデミー賞外国映画賞を受賞したことで、忘れがちな「死は誰にでも訪れることであり、人をおくり、送られることは生活の延長上にあること」「死は生につながっていること」を認識し、１人でも多くの人が、“いのち”を尊び、自分らしく最期まで生ききることを望みたい

２月「ひょうごがん患者会連絡会研修公開講座」報告　　於：兵庫県民会館　21．２．19

「兵庫県のがん患者会及びがん患者連絡会のあり方について」

講師：神戸市編集局文化生活部長兼論説委員・ひょうご対がん戦略委員　三上喜美男氏

報告者　あじさい会　去來川節子

講師、三上氏は 30 歳前半で悪性リンパ腫、余命 1 年と宣告、「同種抹消血幹細胞移植」で救われました。今回は“「がん以後」のがん医療を目指す”のテーマでお話を頂きました。

１．兵庫県のがん患者会結成の経緯

がん対策の推進に関する重要事項の調査審議を目的とした「ひょうご対がん戦略会議」のマスメディア枠で委員として参加していた。他の委員は患者ではないし、行政も患者会のことを知ろうとはしていない。自分も患者としてこれでいいのかと思い、知っている「患者会」に声を掛けた。がん対策推進計画へのパブリックコメントの前に結成され、要望書作成につながったことは良かった。また、顔が見える関係が行政を変えることに繋がった。

２．県がん対策推進計画(第 3 次ひょうご対がん戦略推進方策)を検証する

自分達の立場で評価することが大事。兵庫県の評価は高いが「模範解答」で具体的な政策がない。患者の参画、支援のテーマが及び腰である。数的目標を掲げることは出来たが、目標を実現する具体策がない。今後、患者と一緒に実施評価が必要である。

３．県内がん医療の実情

残念なことではあるが、地域・病院格差が大きい。医師不足、地域医療の崩壊の問題。麻酔科の医師がいなく手術が出来ないなど医療全体の問題で推進計画にも行政が提供する医療の限界がある。基本的には均てん化を目指す。非標準の中にがん患者の生き方がある。行政がやれることと手を出せないことがあるので患者の視点での取り組みが必要。

４．患者団体の進む道「当事者主義」の時代

障害者団体の取り組みは受益者が求める医療、法律の発想を変えた。がん患者団体としても同じような取り組みができるはずである。がん患者会の原点は支えあい、癒しの役割が大きい。①支えあい型、②情報共有型に③政策提言型、アドボカシーが加われば最強の患者団体であり、説得力もある。

５．がん難民をどう救うか　納得できる医療を目指して

患者にとってがん医療は個別の世界である。ひとり一人の医療が納得のうえにある。

「がん以後」がんと診断されてからどう向き合うか。患者という立場になってからどうするか。情報の提供、患者やがん体験者が相談窓口となる。また、相談内容を公開することで問題事例から学ぶことが大事である。

６．公的制度を越える「公」

公的ながん医療は標準的治療の均てん化と質の向上を目指している。患者主導の取り組みは「がん以後」の医療の発展を目指すことが必要である。

ひとり一人が求める医療は何か、期待することは何か。ひとり一人違う存在であることを認識し、患者会として行政にも、拠点病院にも声を出し続けることである。と結ばれた。

ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します（2009 年 2 月~3 月 活動分）

事務局長　田村美生夫

2009 年 2 月 4 日（水）：第 1 回フリートーキング会を開催しました

2009 年 1 月発行の前号で紹介した様に、2 月から第 1 水曜日午後に「フリートーキングの会」を開催することになった。第 3 木曜日夜の月例会と併せて月 2 回の定例ミーティングを持つことになる。「フリートーキング会」開催の目的は、月例会のみでは充分な意見交換ができないことから、会員同士の形式に捉われない自由な意見表明の場として活用し、課題の共有化を図ることにある。

第 1 回フリートーキング会では、前号で紹介した第 4 回がん患者大集会大会アピールの「がん患者サロン設置」の訴えを受けて、個人会員から「全国のがん患者サロンの現状調査」を行った結果の報告があった。院内外のがん患者サロンの設置をすすめることが確認された。

2009 年 2 月 6 日（金）：連絡会ニューズレター第 1，2 号とリーフレットを関係機関に発送しました

第 1 回目の発送になる。連絡会会長の送付挨拶文と県疾病対策課長の紹介状を付して、県下行政関係 46 部署、県下の 58 医療機関および報道関係 11 社、合計 115 箇所に発送した。

2009 年 2 月 10 日（火）：“日本がん楽会”が院外にがんサロンを設置しました

当会会員の“日本がん楽会”が神戸市中央区三宮町 3-9-19 春貴ビル 4F にがんサロンを設置した。3 月から毎月第 2 水曜日 14:00～16：00 に開かれる。会費無料で自由参加、一般市民の参加も歓迎。

2009 年 2 月 19 日（木）：第 16 回連絡会月例会と第 2 回“がん患者団体のあり方”研修会を開催しました

月例会では、事務局長から「県当局とがん対策推進計画について話し合いを持つ」ことが提案され、議題を ① 2008 年度の取り組み状況と 2009 年度推進計画について（県当局及び連絡会が夫々報告）
② 2009 年度の協働活動のすすめ方について（意見交換）　　とすることに決定した。

研修会では、「兵庫県のがん患者団体のあり方について」（講師：三上喜美男氏）の講演をして頂いた（前頁参照）。2009 年度の活動計画に反映していきたい。

2009 年 2 月 24 日（火）：兵庫県疾病対策課長に「兵庫県がん対策推進計画に関する話し合い」の開催を申入れました

前項報告の議題案を付して申し入れを行った。

2009 年 2 月 24,25 日：“ゆずりは明石”が“県立がんセンター”と協働で「がん患者サロン」先進県を訪問し見学しました

当会の明石地区会員である“ゆずりは明石”が東播地区地域がん拠点病院でもある“兵庫県立がんセンター”と協働で「がん患者サロン」先進県といわれる島根県の院内外がん患者サロンを訪問し見学した。県立がんセンターの相談支援センターに設置される予定のがん患者サロン計画に反映される。

2009 年 2 月 26 日（木）：がん患者連絡会の代表が神戸市地域保健課長を訪問し「神戸市のがん検診受診率向上の啓発活動に関する話し合い」を行いました

当会会員の“あけぼの兵庫”と事務局長が神戸市のがん検診所管部門である地域保健課長を訪問した。連絡会の「がん対策推進に対する取り組み状況」を報告し、「神戸市のがん検診受診率向上活動に協働して貢献したい、学習会やキャンペーン活動などに協力できるので気軽に声を掛けて欲しい」とお願いした。課長から「3 月 6 日開催の神戸市 9 区役所“健康づくり”担当者会議に、連絡会ニューズレター、リーフレットも配布し、連絡会の活動状況を紹介する」と理解ある回答を頂いた。

姫路地区会員である“あじさい会”からは、姫路市を通じて市内の 13 保健所分室に資料を配布するとの報告を受けている。

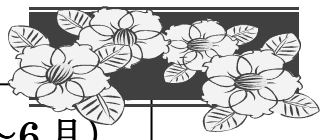
2009 年 3 月 4 日（水）：第 2 回フリートーキング会を開催しました

前々項報告の“ゆずりは明石”の島根県がんサロン訪問概要報告（速報）を中心に話し合いを行いがんサロンの多様的なもち方について意見交換を行った。また、会長から「2009 年度の活動は近い将来 NPO 法人の認証も受けられるような運営組織の基で、連絡会加入団体等の全会員が夫々に役割を分担して活動して頂けるものにしたい」と抱負が述べられ了承された。

2009 年 3 月 19 日：第 17 回連絡会月例会と「第 1 回がん医療研修講座」を開きました

4 月開催の第 1 回定期総会を前にして、会長の「総会を一ヵ月後に控えて（提案）」及び「2009 年度運営基本方針案」を中心に審議した。提案の考え方は、発足から丸一年の活動を踏まえて、初年度の体制整備から“会員全員参加で行動する患者団体”を目指すとするものであり、了承された。

「がん医療研修講座」は、先端医療センター研究所長 西川伸一先生に「先端医療とは」と題して講演頂き、“再生医療”及び“先端医療開発環境”の現状と問題点について分りやすく説明をして頂いた。



ひょうご がん患者連絡会行事予定（2009 年 4 月～6 月）

日　　時	行事・会費	テ　ー　マ・講　　師	場　　所
4 月 1 日(水)14:00	ﾌﾘｰﾄｰｷﾝｸﾞ会	―――	生活創造ｾﾝﾀｰ
4 月 16 日（木） 18：00~19：30	月例会	「第一回定期総会」	兵庫県民会館 ９０１号室
5 月 13 日(水)14:00	ﾌﾘｰﾄｰｷﾝｸﾞ会	―――	生活創造ｾﾝﾀｰ
5 月 21 日（木） 18:00～20:30	月例会	（５月度例会）	同　上
6 月 3 日(水)14:00	ﾌﾘｰﾄｰｷﾝｸﾞ会	―――	生活創造ｾﾝﾀｰ
6 月 19 日（木） 18：00~18：30	月例会	（６月度例会）	兵庫県民会館 ９０１号室
6 月 19 日（木） 18：30~20：00	第 2 回がん医療 研修講座 500 円	「放射線治療の現状について」 先端医療ｾﾝﾀｰ放射線治療研究ｸﾞﾙｰﾌﾟ リーダー　小久保雅樹氏	兵庫県民会館 ９０１号室

ニューズレターの編集について

このニューズレターは、５団体から応募いただいた編集委員による協議で編集し、会長の査閲を経て発行されます。

ニューズレターの構成は、第１面が各団体代表による取組み報告、第 2 面が各団体持ち回り執筆の連絡会関係の活動報告、第 3、4 面が事務局の活動概況報告とお知らせ記事となっております。

創刊号は会長と“日本がん楽会”が執筆し、第２号は副会長と“ゆずりは”が執筆しました。第３号からは加入団体の持回り執筆となり、第３号を“あけぼの兵庫”が、第４号を“あじさい会”が担当しました。

編集後記の執筆は編集委員の持回りで、この号は“さくらんぼの会”の担当です。

編集後記

さくらんぼの会　　石上久美

ニューズレターも早いもので第４回を迎えました。

今回はあじさい会の去來川さんが担当でした。第２面の三上氏による講演の報告は、当日仕事の都合で参加できなかった私にも、とても解りやすくまとめて頂きありがとうございました。講演会は平日の夜という事で、外出しにくい時間だと思いますが、もっと皆さんに来て頂ければ嬉しいですね。

４月は桜の季節ですね。そして 16 日には第一回の総会が開催されます。また新しい気持ちで頑張りましょう！