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.7

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/

がん患者からのメッセージ

乳がん患者の会 いちごの会 代表 松本 ふみ子

私達いちごの会は、姫路市近辺に在住の乳がん患者を対象に、平成12年1月に発足しました。 名前の由来は、「一期一会」です。たまたま乳がんという同じ病気を体験したことで、知らない者 同士が顔を合わせ絆を深めていく、この出会いを大切にしたいとの想いでつけました。

患者会を立ち上げた理由は、私自身が同じ体験をした人達と話したかったからです。

普通の病気の人は、入院・治療をして完治すればそれで病気のことは忘れていられます。けれど、がんという病気は、そこから本当の闘いが始まるのです。"いつ転移・再発が起こるか?"その恐怖がいつも頭から離れません。それでも、5年間何事も起きなければ、「がんは完治した!」と言ってもらえます。ところが、乳がんは10年過ぎても、15年過ぎても転移・再発が起こるのです。その間辛い想いを誰かに話したくても、何度も同じ話をされる側にとってはただ迷惑なだけでしょう。乳がん患者はひとり胸の中に抱え込んで、孤独な闘いを延々と続けなければなりません。そんな人達と想いを共有できるのが「いちごの会」なのです。

初めて会に参加された方達から「診察室で先生に何を聞いたら良いのか分らない。」という言葉をよく聞きます。そして漠然とした不安に押し潰されそうになっておられます。

病気と闘うには敵を知らなければなりません。せめて自分の病気についての基礎知識がなければ、主治医の説明も理解できないでしょう。いちごの会では患者同士の自由な"おしゃべり会"を基本にしながら、年に一度、会員達の主治医を交代で招いて、乳がん治療についての知識を得ると共に、診察室とは雰囲気の違う場所で、白衣を脱いだ医師に接することで、コミュニケーションをとりやすくしています。その他何でも治療に役立ちそうなことがあれば、講師にボランティアをお願いして勉強会を開いたりもしています。また、幸いなことに姫路にはホスピス病棟があります。そこの専門医に「ホスピスの上手な利用法」という演題で講演をしていただいた後、実際にホスピス病棟の見学もさせていただいています。

一昔前までは、「病気のことは自分だけが知っていれば良い。」という医師と、「病気のことは何でも主治医に任せておけば大丈夫!」という患者との関係でした。でも最近は「主治医は自分自身!」という考え方が広まってきました。そのためには患者もできるだけ頑張って、自分の身体に起こっていること位は知るように努力しなければなりません。

「ひょうごがん患者連絡会」は夫々に生い立ちの違う 14 の患者団体で構成されています。患者会同士の横のつながりを大切にして情報交換を進め、お互いの活動の深化に役立てていきたいと思います。そしてその上で、連絡会として行政や県下の医療機関と協働して兵庫県のがん対策の推進に貢献していきたいと考えます。

以 上

ひょうごがん患者連絡会ニューズレター No.7

2009年9月発行

「がんセンターのがん医療への取組み」をお聞きして

松本ふみ子

8月20日、兵庫県立がんセンター 診療担当副院長で兵庫県がん診療連携協議会幹事長も務めておられる 足立秀治先生からお話を伺いました。

先ず最初に、「がんを知り、がんと向き合い、がんに負けることのない社会の実現を目指す"がん対策基本法の理念"」について説明を頂いた上で、「がん診療連携拠点病院の役割」、「がん診療連携協議会の取組み状況」及び「兵庫県立がんセンターの取組み状況」について説明があり、最後に「がん医療に対する患者や一般市民の心構えのあり方」について先生のお考えが述べられました。以下に、わたしが重要だと感じたお話を中心に報告します。

1、「連携診療システム」の構築について

これは、「患者・家族が安心する"切れ目のない連携診療"を実現するためには、拠点病院はその地域での病病、病診との顔の見える連携診療システムを構築しなければならない」との考えで取組まれているものです。

兵庫県がん対策推進計画には「質の高いがん医療体制の確保」のために、① 拠点病院による地域 医療機関等との連携強化、② 地域連携クリティカルパスの整備、③ 在宅ケアチームの育成、などを 進める事になっています。

がんセンターの取組みはこれらを包括したシステムとして、患者にも目に見える形で進めていただいていると理解できます。その内容の一部を紹介します。

- ・地域の診療所や病院が、日常管理やがん診療、急性期後の継続的治療や維持期・終末期、緊急入院 などを担う「切れ目のない医療体制」をとる。
- ・患者をよく知る医療関係者をメンバーにし、家庭事情や介護サービスにも配慮した「連携診療チーム」を編成する。
- ・開放病床、退院カンファレンス、地域連携クリティカルパスのための登録医制を実施する、等です。 具体的に「連携診療システム」や「地域連携クリティカルパス」のフォーマット例を紹介いただき 理解を深めることができました。なお、地域連携クリティカルパスは年末には公開できるよう取組ん でいるとのお話がありました。
- 2、がん医療に対する患者や一般市民の心構えについて
 - ・早期発見・早期治療が大切!
 - ・主治医の説明をしっかり聞き、"がん"の状態、自身の状態に合わせた適切な治療を!
 - ・「"がん"と上手く付き合う」とは、「できるだけつらくない状態を」、「できるだけつらくない方法で」、「できるだけ長く保つ」ことである。そのためには自身の治療の目標を主治医たち「医療チーム」と共有することが必要!
- 3、ひょうごがん患者連絡会に期待されること

事前にお聞きしたこととしてお願いしていた事項についてコメントを頂きました。

- ・兵庫県がん対策推進チームの一員として取組むこと。
- ・患者の立場で、オピニオンリーダーとしての自覚をもって現状を把握し、行政・医療機関と定期的 な意見交換につとめること。
- ・患者・家族に対して大切ながん医療情報を発信すること。
- ・患者・家族の癒しや支え合いと併せて、がん医療に対する適正な患者意識を涵養すること。
- 4、おわりに

先生には、詳細な資料で問題点も含めて丁寧な説明を頂き感謝しています。

「がん対策推進」は、スタートラインに着いたところで色々問題点があるとのご認識で、「先ずは行動すること」と先生ご自身が率先して取組まれている姿にも感服しました。

一年後に再び先生のお話が聞ける事を願ってこの報告を終わります。

なお、席上先生から「兵庫県がん診療連携協議会」ホームページのリンクページに「ひょうごがん 患者連絡会」のホームページを掲載できるとの提案を頂きました。是非お願い出来たらと思います。

以上

ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します

(2009年7月~9月 活動分)

<u>2009 年 7 月 24 日 (金)</u>: 兵庫県疾病対策室と「がん検診受診啓発活動」への参画について打ち合わせ をしました。

1、経過

7月16日(木)の月例会で「行政との協働活動と併行して"連絡会の出前活動"もすすめる」ことが決まった。「疾病対策室主催の兵庫県42市町がん検診担当者会議」が7月28日に開催される予定であり、それに先立って県当局と話合いをもつ事にした。(会長、副会長、事務局長が出席)

2、確認事項

- ① 各市町主催の啓発会議には、連絡会から講師を派遣し協働して行う。
- ② 連絡会単独での出前の啓発活動も行う。市町当局には市民に対する広報と会場準備をお願いする。
- ③ 県当局から「がん対策推進員 10000 人計画は、改めて制度を設けるのではなく既存の組織から啓発に相応しい組織を選んで"がん対策推進教育"を行うことになる」との説明があった。「教育段階から、講師派遣その他で協力していきたい」と申入れを行った。
- ④ 以上への連絡会の参画優先順位は、連絡順位と"がん検診重点市町"指定有無の両者を考慮して決めていく。

3、その後の状況

- ① 県当局から、平成 20 年度及び 21 年度の重点指定市町名(夫々11 市町及び 7 市町)と 20 年度指定市町の 21 年度の新たな取組み計画の報告を受けた。
- ② 宝塚市保健センターから来年2月の「健康づくり市民講座」への参画打診があり、「がん体験報告者」2名の派遣を回答した。講座の開催次第は目下宝塚市で検討中である。

2009年8月20日(木): 第4回月例会を開催しました。

第1部で「第4回運営委員会」を、第2部で「がん医療研修公開講座」を開催した。

1、第4回運営員会

- ① 今年度事業計画の参画団体の確認を行った。
- ② 9月3日(木)神大病院「がん相談室」との 交流会参加者を決定した。
- 2、がん医療研修公開講座(前ページ報告書参照) 兵庫県立がんセンター副院長 足立秀治医師を お迎えして開催した。

予め"お聞きしたいこと"として提示して



いた問題や参加者との質疑にも丁寧に答えて頂き予定時間を大幅に超過する対応をして頂いた。 誠意の篭った、かつ内容豊富な研修会で、連絡会の取組みに多くの示唆をいただいた。 講演会終了後、研修結果に対するグループワークをもち感想、意見の交換を行った。

2009年9月3日(木):神大病院「がん相談室」との交流会を開催しました。

この度、「相談支援センター」から「がん相談室」が独立した。

神大病院から南教授、内藤担当医師、藤原相談室長ほか全メンバーが、連絡会からは会長、事務 局長、ゆずりは明石、骨髄献血の和を広げる会が参加した。

藤原室長から「がん相談室」の業務内容について説明を受けた上で、お互いの関心事について交流 した。今後は連絡会の参加団体も交代する形で交流会を続けていく事を確認した。

2009年9月17日(木):第5回月例会を開催しました。

フリートーク・ミーチングを行った上、第5回運営委員会を開催し以下について決定した。

- 1、今年度事業計画推進グループのリーダーを決定した。
- 2、ホームページ更新を早急に再開する事を確認し対応策を決定した。
- 3、がん拠点病院相談支援センターとの連携活動への取組み推進方針を確認した。
- 4、「健康たからづか21特別講演会」への講師派遣を確認した。

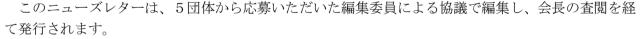
以上

ひょうご がん患者連絡会行事予定 (2009年10月~12月)

日時	行事・会費	テ ー マ・講 師	場所
10月16日(金)	第6回		
18:00~18:30	運営委員会		兵庫県民会館
18:30~20:30	第3回	「兵庫県のがん対策について」	902号室
	がん患者会研修講座	前疾病対策課長 鷲見 宏氏	
20:30~	研修グループワーク	研修後の討議でテーマ決定	
10月(日程調整中)	第5回「早期発見	パンフレットの配布・使用法	未定
13:00~16:30	早期治療」プロジェクト		
11月19日(木)	第5回		神戸生活創造
18:00~20:00	フリートーキング。会		センター(<u>予定)</u>
20:00~	第7回 運営委員会		G活動ブース
12月17日 (木)	第8回		
18:00~18:30	運営委員会		兵庫県民会館
18:30~20:30	第4回がん医療	「薬物治療の現状と展望」	902号室
	研修講座(<u>予定</u>)	先端医療センター臨床研究情報センター長	
		福島雅典医師	
20:30~	研修グループワーク	研修後の討議でテーマ決定	



ニューズレターの編集について



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となっております。

この第7号は"いちごの会"さんに担当頂きました。

第8号(11月発行)は"肝炎友の会" さんに担当頂きます。よろしくお願いします。

編集後記は編集委員持ち回りで、"日本がん楽会"中原代表にお願いします。 (事務局)

編集後記

ゆずりは明石 草野郁子

連絡会主催の「がん医療研修公開講座」は非常に内容の濃い、最新の情報を得ることができます。どの先生方も患者の目線から、誠意を込めて分かりやすくお話しされます。8月開催のがんセンター副院長足立秀治先生の、「がんセンターのがん医療への取組みについて」のお話は、がん医療に対して患者や一般市民の心構えについて多く学ばせていただきました。この講座は夜間の開催とあって、参加しにくい事情の方もおありでしょうが、頑張って出てみようと思われる方はきっと満足してお帰りになること請合いですので、どうぞ足を運んでくださいますように。

新型インフルエンザ流行のピークは10月とのこと。くれぐれもご自愛ください。

ひょうごがん患者連絡会ニューズレター No.7 2009 年 9 月発行

[ニューズレターNo.7 差込みページ・・・・裏面もご覧下さい]



がん患者連絡会加入団体等の公開講座等予定(2009年10月~12月)

日時・場所	主催(TEL)・会費	テーマ・主な内容・講師
10月4日(日)	QOL"輪唱"兵庫事務局	第 16 回乳がん医療と日常生活を考える
10:00~16:30	070-6289-7571	「病理情報で決める乳がん治療」 黒住医師
神戸国際会議場メインホール	1000 円	・体験談 ・悩みや疑問の相談コーナー
10月6日及び20日(火)	ゆずりは「がんサロン」	ご自由に参加ください
13:30~15:30	(078-976-5050)	お茶を飲みながら
地下鉄伊川谷駅構内	500 円(茶菓子代)	メンバーに女医さんも加わり語り合います
10月7日 (水)	日本がん楽会「がんサロン」	・がんの悩み相談・医療相談
14:00~16:00	(078-958-8415 午後)	・楽しい語らいの場
春貴ビル4階(三宮町 3-9-19	無料	・ゲスト:ハワイアン・フラダンス(中務幸枝チーム)
10月17日(土)	ゆずりは淡路	創立5周年記念講演会
14:00~16:30	0799-42-4644(山本•平日夜間)	「肺がんの最近の診断治療について」
洲本健康福祉会館 3 階	無料	県立淡路病院外科部長 松岡英仁医師
10月17日(土)	ピンクリボンスマイルウオーク事務局	・10 キロコース、5 キロコース有
10:00~	申込:0570-037-846(平日)	• SUB EVENT: : 13 : 00 ~
東遊園地発着	1000 円	ゲスト、専門医のトークショーほか
10月18日(日)	日本ホスピス在宅ケア研・市民講座	・「がん療養 最近の情勢」大頭信義医師
10:00~16:30	(078-976-5050)	・「兵庫県がん対策の現状」田所昌也課長
神戸国際会館 9F 大会場	500円	在宅看護施設報告及がん患者体験報告
10月18日(日)	ピンクリボンシンポジウム事務局	「もっと、もっと乳がんを知ろう」医師
13:00~16:00	03-5565-7095(平日)	「乳がん治療さまざまな取り組み」医師
神戸ポートピアホール	無料 (要申込み)	「大丈夫だよ、がんばろう」(山田邦子氏)
11月1日(日)	あじさい会	「大切な人と最期を共にするために」
14:00~16:30	0790-32-0594	大頭医師、田村医師、藤城看護師
姫路市民会館3階②室	500 円	毛利薬剤師、松本乳がん患者会代表
11月10日及び24日(火)	ゆずりは「がんサロン」	ご自由に参加ください
13:30~15:30	(078-976-5050)	お茶を飲みながら
地下鉄伊川谷駅構内	500 円(茶菓子代)	メンバーに女医さんも加わり語り合います
11月11日(水)	日本がん楽会「がんサロン」	・がんの悩み相談・医療相談
14:00~16:00	(078-958-8415 午後)	・楽しい語らいの場
春貴ビル4階(三宮町 3-9-19	無料	・ゲスト:スマイルパフォーマー Q ちゃん(大道芸)
11月(日程調整中)	ゆずりは公開講座	「在宅療養支援の現状と課題について」
14:00~16:00	(078-976-5050)	広島 YMCA 訪問看護ステーション所長
	会員 500 円 一般 800 円	石口房子 看護師
12月1日及び15日(火)	ゆずりは「がんサロン」	ご自由に参加ください
13:30~15:30	(078-976-5050)	お茶を飲みながら
地下鉄伊川谷駅構内	500円(茶菓子代)	メンバーに女医さんも加わり語り合います
12月9日 (水)	日本がん楽会「がんサロン」	・がんの悩み相談・医療相談
14:00~16:00	(078-958-8415 午後)	・楽しい語らいの場
春貴ビル4階(三宮町 3-9-19	無料	・ケ、スト:LuftMusica(チェロ・ハ、イオリン・ヒ。アノ)

「がん予防・早期発見早期治療」プロジュクト活動報告(その2)



前号に引続き活動概況について報告します。

・これまでの活動(既報)

5月30日(土):キックオフ・ミーティングを開催

6月20日(土):第1回コンソーシアム・ミーティング開催

7月18日(土):第2回コンソーシアム・ミーティング開催

・8月24日(月):第3回コンソーシアム・ミーティング開催

第3回コンソーシアムの検討内容は次の通りです。

1、兵庫医科大学ペインクリニック部 柳本富士雄医師から「がんの診断と治療」と題するレクチャーを受けました。

内容は、がん予防のための生活習慣、早期発見・早期治療の必要性、がんの検査法と治療法に 関するもので、キャンペーンパンフレットの骨子となるものでした。

- 2、「パンフレット作成構想」について討議しました。
- 3、がん検診の実態把握のために、「学生有志による検診ツアー」と「がん検診意識調査アンケート」を行う事を決めました。

・9月26日(土):第4回コンソーシアム・ミーティング開催予定

レクチャーとして「がん患者体験から みなさんに訴えたいこと」が予定されています。

・お知らせ

兵庫県のホームページに、これまでの活動報告がニューズレターとしく掲載されました。 次の URL をご覧下さい。

http://web.pref.hyogo.lg.jp/contents/000134780.pdf

(事 務 局)