# 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.10

発行責任者 黒田裕子 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/

## 小児がんのこと

兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会

さくらんぼの会 代表 石 上 久 美

さくらんぼの会は、兵庫県立こども病院血液腫瘍内科に入・通院の経験のある子供を 持つ親の会として、平成16年6月に設立しました。

現在全国で年間約2000人強の子供達が小児がんと診断されていると言われています。小児がんの特徴は、大人のがんと違いそのほとんどが白血病や脳腫瘍、悪性リンパ腫等の「肉腫(非上皮性の悪性腫瘍)」であり、増殖速度は速いが、抗がん剤や放射線治療が効きやすいと言われています。その為、抗がん剤・放射線・手術などの治療をうまく組み合わせることによって、治療成績を上げることが可能なのです。

このような集学的治療により、ここ 20 年で小児がんの治療成績は飛躍的に上がり、 現在はその 7 割は完治するようになりました。

しかし、小児の時にきつい治療行うと言う事は、その後の進学(治療や移植による学習障害・低身長、脱毛・体力の低下・勉強の遅れ)や就職(晩期合併症の影響・就職差別) 結婚・出産(治療や移植による不妊、保険に加入出来ない)等、完治する子供が多くなるに従い、その後の子供の将来についての親の心配は尽きません。

さくらんぼの会では、治療中のつらい気持ちや、治療後の不安な気持ちを話せる場として、3ヵ月に1回こども病院内で定例会を行い、12月にはクリスマス会を行っています。 また、関西で行われている小児がんに関する講演会にも積極的に参加し、新しい治療やQOLの向上、長期フォローアップのための話しなど、会報を通じて会員の皆様にお知らせをしています。

このひょうごがん患者会では、さくらんぼの会がお役に立つ仕事は少ないと思いますが、小児がん患者の代表として子供達がこの兵庫県で、より良い医療が受けられるように少しでも力になれればと思っています。

以 上

ひょうごがん患者連絡会研修公開講座 平成 22 年 2 月 18 日 於:兵庫県民会館

## 「コミュニケーション・スキルについて」

黒 田 裕 子 ひょうごがん患者連絡会副会長 (報告者 さくらんぼの会 馬戸恵津子)

開始時間が予定より少し遅れましたが、短時間のお話の中で黒田さんが実践されている 具体的な事例をお聞きすることができ、その人間愛の深さに大変感動しました。そして、 人とのコミュニケーションにおいて何が大切であるかということがよくわかりました。

まずコミュニケーション技術としては、45度のところから聴く、手を握る(5~10分) 下を向いた時肩に手をまわす、言葉を聞くだけでなく手の動き目の動きも見る、最後の一 言まで聴く(わかっていないのに「わかった、わかった」と言うのはだめ) フィードバッ ク・要約をする(「今言われたことは…ということですね」)、感情に焦点をあてるなど。

電話の場合「声からお顔が見えますよ」と言ったり、「私の言ったことはわかりましたか」 と確認したり、「そうなんですか」と承認したり、「もっとお話してくださって結構ですよ」 と言って相手が安心して話せるようにする。(相手が解決策を持っている)

そして、全ての根底にあるのは、相手の人権を尊重すること、相手の価値観を認めるこ と、愛を持って接すること。

このようなコミュニケーションにおける心構えは、医療や患者会の場においてのみなら ず、職場や家庭など全ての人との関わりにおいて大切なことだと思います。

実践するのは難しいと思いますが、黒田さんがいつも心に留めておられるという次の詩 を心に刻んでおきたいと思います。

## **聴いてください**(レオブスカリア著「Loving Each Other」より)

#### 私の話を聞いてくださいと 頼むと

あなたは助言を始めます

わたしはそんなことを 望んでいないのです

## 私の話を聴いてくださいと 頼むと

あなたはその理由について話しはじめます

申し訳ないと思いつつ 私は不愉快になります

#### 私の話を聞いてくださいと 頼むと

あなたは何とかして私の悩みを解決しなければという気になります おかしなことにそれは私の気持ちに 反するのです 祈ることに慰めを見出す人がいるのは そのためでしょうか

## 神は無言だからです 助言したり 調整しようとはしません

神は聴くだけで 悩みの解消は自分に任せてくれます

## だからあなたも どうか黙って 私の話しを聴いてください

話しをしたかったら 私が話し終わるまで少しだけ待ってください

そうすれば 私は必ずあなたの話しに 耳を傾けます

## ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します

(2010年2月~3月活動分)

事務局

2010 年 2 月 13 日 (土): 宝塚市役所主催の「健康たからづか 21 " がん予防市民講座 "」 に代表者 2 名が招かれ講演を行いました。

武内会員は「がん~わたしのたどった道~」、宮本会員は「がんになったからこそ 伝えたいこと~たったひとつの"いのち"だから~」と題して講演され、参加者に検 診受診の必要性を訴えました。

- 2010年2月18日(木):第10回運営委員会と第4回がん患者研修講座を開きました。
  - 1、運営委員会では次の決定を行った。
  - (1) 4月15日に第2回定期総会を開催する。
  - (2)3月6日開催の「ひょうごがん対策委員会」シンポジウムに事務局長を派遣する。
  - (3)3月31日開催の神大病院「がん相談室」との交流会の議題案を決定した。など
  - 2、がん患者会研修講座は、「コミュニケーション・スキルについて」と題して黒田副会長に講話をして頂きました。最初に、「コミュニケーションの第1歩は社会的弱者一人ひとりに、人として向き合ってケアすることから始まる」とコミュニケーションの心構えに関して話があり、引続き、コミュニケーション技術の基本から重要事項について説明があった。そして最後は、「コミュニケーションの実際」について、対応の指針と方法に関する説明をしていただいた。
- 2010 年 3 月 6 日 (土):「ひょうごがん対策シンポジウム」に招かれて事務局長がパネラーとして参加しました。

ひょうごがん患者連絡会のがん対策推進への取組みの現状について報告し、その中から明らかになった問題点と改善策について意見交換を行った。シンポジウムの講演者及びパネラーのメンバーは兵庫県のがん対策推進に責任のある立場の人たちであり、現状における問題点にていて広く意見交換を行うことができて有意義であった。

<u>2010 年 3 月 18 日 ( 木 )</u>: 第 7 回フリートークミーティングと第 11 回運営委員会を開きました。

| 今年度の活動の回顧と来年度の取組みについて全員討議を行い、以下について確認 | |しました。

- (1)ひょうごがん患者連絡会の組織をより開かれたものとして、より幅広い活動を展開する。
- (2)今年度、具体的に取組んできた行政、医療機関との連携協働活動を一層充実させると同時に、近畿地区、更には全国的な連携ネットの構築を目指す。
- 2010 年 3 月 20 日 (木): 神戸市がん対策推進員研修会が開かれました。この研修会を以って県疾病対策課が企画した「全県下 18 会場のがん対策推進員研修会」は終了しました。 ひょうごがん患者連絡会からは 1 8 会場に 2 7 名の講師を派遣した。

各講師はがん体験を通じた検診の必要性について、夫々の思いを込めたテーマでありのままを訴えて、参加頂いた全県下の県民のみなさんから、心を深く打つものがあったと評価をして頂いた。

この活動は、多くの団体の理解と協力によって連絡会を挙げての取り組みとすることができた。患者会の活動としては全国的にも誇れるものであったと自負している。

## ひょうご がん患者連絡会行事予定(2010年3月末~6月)



日時	行事・会費	テーマ・講師	場 所
3月31日(水)	神大病院がん相談室	「相談室利用状況アンケート結果と	神大病院
15:30~17:00	交流会	相談支援の現状」ほか	
4月15日(木)	第二回定期総会	2009年度事業報告、	兵庫県民会館
18:00~19:30		2010年度事業計画、その他	901 号室
19:30~20:00	第1回運営委員会		
5月20日(木)	第1回		クリスタル
18:00~20:00	フリートーキング会		タワー
20:00~20:30	第2回運営委員会		(予定)
6月17日(木)	第3回運営委員会		
18:00~18:30			兵庫県民会館
18:30~20:30	研修講座	(未 定)	1202 号室
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

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となっております。

この第10号は"さくらんぼの会" さんに執筆をして頂きました。

次号の第11号(5月発行)は「定期総会号」として、会長、副会長に執筆頂きます。

第 12 号からは再び持ち回り執筆で"日本ホスピス・在宅ケア研究会"さんに担当頂きます。 編集後記は編集委員持ち回りで、"さくらんぼの会"石上代表にお願いします。 (事務局)

## 編集後記

あけぼの兵庫 有本幸代

連絡会のニューズレターも第10号をお届け出来る運びとなり、嬉しく思っています。今号は、小児がんの親の会「さくらんぼの会」さんの執筆で、大人のがんとは違う取り組みを知ることが出来ました。2面の黒田副会長による「コミュニケーション・スキルについて」の報告は、大変勉強になった内容を当日来られなかった方々にも分かるようにまとめて下さいました。

4月は新年度の時期、気持ちも新たに4月15日(木)の「第2回定期総会」のご出席をお待ちしています。