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.13

発行責任者 黒田裕子　　編集 武内・田村・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、家族の QOL 向上を目指して

がん患者グループ「ゆずりは明石」事務局　草野郁子

「ゆずりは明石」（代表・内田眞砂）は特定のがんでなく全がんを対象にした、がん患者とその家族のための自助グループです。これまでの簡単なあゆみと、現在の活動についてご紹介させていただきます。

「ゆずりは明石」のあゆみ

2004 年 8 月に発足して丸 6 年を迎えております。当初は気楽にやっていきましょう、との合言葉で、連絡係と会計係だけの担当を決めて、参加者は 7～10 人ほどの小規模の例会でした。神戸で 10 年前にできていた「ゆずりは」の姉妹会で、明石に立ち上げるからと、「ゆずりは明石」の名称は直ぐに決まりました。発足から 1 年半過ぎた 2006 年 4 月、会としての機能がやっと整いまして、役員の選出、規約作成、奇数月に会報を発行、年会費 2000 円と定めて、私はその時から事務局を担当しています。

例会

年間 6 回、偶数月に行っている例会は、この 2~3 年概ね次のようなパターンになってきています。4 月は総会と総会後の会員参加で行う催し。（ちなみに昨年は健康体操、今年はインドネシアの民族楽器・アンクルンの合奏）　6 月は公開勉強会。(昨年は医療保険、高額医療、介護保険について、今年はがんと栄養について）　8 月は会員による体験発表。9 月あるいは 10 月には公開講演会。これまでの参加者は、会員が 3 割くらいで残りは医療従事者と市民が対象ですので、「豊かに人生を生きる」のような共通する内容で講師の先生にお願いしています。12 月はクリスマス会。音楽や笑いを中心とした企画です。2 月は、昨年度からがんセンターの医師、がん専門看護師の発表後に意見交換の場を設けています。

講演会活動

発足してちょうど 1 年目の 2005 年 8 月、「ゆずりは明石」を市民へ周知するために講演

会を企画しました。在宅ホスピス医の関本雅子先生の「今を生ききるために」のお話で、初めての講演会企画にしては 97 名の参加者があって大満足でした。講演の内容が新鮮だったことに加えて、地域の在宅介護支援センター、訪問看護ステーションの看護師さん、ケアマネさん方の応援があったのでそれだけの集客力があったのだと思います。

その後の大きな公開講演会は、3 周年記念講演会で沼野尚美さん（六甲病院チャプレン）の「豊かな人生を送るために～よき生とよき死～」、4 年目、アルフォンス・デーケン先生（上智大学名誉教授）の「よく生き　よく笑い　よき死と出会う」、5 年目、額田勲先生（神戸みどり病院理事長）の「あらためてがんとどう向き合うか、どう支えるか」と続きました。いずれも生涯学習センターの会場を一杯埋め尽くす盛況ぶりでした。

今年は、9 月 26 日（日）に大平哲也先生（大阪大学大学院公衆衛生学准教授）に「笑いと健康～笑いでストレス解消　笑いで免疫力アップ」のテーマでお願いしています。

がん患者サロン

昨年６月、県立がんセンター内に、がん患者サロン「明石話そう会」が誕生しました。第１週と第３週の月曜日 10：00～12：00 の時間帯に、患者さん同士あるいは会員を交えて気軽にお話ししています。現在会員 14 人が交代でお世話係に当たっていますが、夏休み、春休みには県立大学看護学部の院生・学部生が参加してくれますので本当に助かります。

がんセンターでの院内型サロンとは別に、地域型サロンも作りたいとの欲が出てきまして、運よく会場の提供がありましたので、10：00~12：00 の間に明石市立保健センター3 階運動指導室で今年 6 月から始めております。６月と 7 月には「ラフターヨガ」、8 月は「歌声カフェ」を実施して、10 月「ラフターヨガとタッピング」11 月「歌声カフェ」を計画しているところです。不定期の開催ですが、今後も継続して実施していくつもりです。

読書会

今年 6 月から第 2 木曜日 10：00～12：00 に会員有志による読書会を始めました。現在読んでいる本は、藤野邦夫著『ガンを恐れずーガン難民にならない患者学』です。

がん相談

ゆずりは明石は「あかし市民活動団体協議会」に加入しておりますが、その事業の一環として、がん無料相談を今年２月から始めました。第４火曜日 13：00～16：00 に明石市立保健センター1 階ロビーでしています。これには会員で看護師・保健師の有資格者が相談に当たっています。

その他の行事

1 月は新年会、4 月お花見は恒例となっていて、施設見学（不定期）、昨年から 10 月にバス旅行を実施しております。今年のバス旅行は 10 月 31 日の予定です。

患者、家族、支援者など 7 名で立ち上げた「ゆずりは明石」は、2010 年 9 月現在、会員数 100 名余りとなりました。常に患者とその家族の QOL（生活の質・人生の質・生命の質）の向上のために、運営委員 9 名は会の運営のために一生懸命力を発揮しております。

ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します

（2010 年８、９月 活動分）

事　務　局

2010 年８月 19 日（木）：兵庫県当局との話合い及び第５回運営委員会を開きました。

県当局との話合いは、県から疾病対策課長・係長、医務課係長に出席いただき、連絡会からは会長、副会長及び各団体代表等 10 名が出席しました。

議題は、今年度重点課題から、①「がん検診受診の現状と今後の対策」、②「在宅療養支援の現状と対策」に絞って討議しました。

主な確認事項は次の通りです。①連絡会は「市町のがん検診啓発活動」に市町と協働して取組むほか、出前講座の開催も進める。②「在宅ケア３００チームづくり」計画は、緊急入院受け入れ病床の確保が難しいこともあって停滞気味である。制度面での対応策を検討していく。

2010 年９月５日（日）：地域連携クリティカルパスの患者用「連携ノート案」に対する意見書を提出しました。

兵庫県がん診療連携協議会幹事長であるがんセンター足立副院長から、懸案である５大がん（肺、胃、肝、大腸、乳がん）の「地域連携クリティカルパス案」が示されました。

ひょうごがん患者連絡会は、患者用「連携ノート案」に対して、「緩和ケア」項目の追加記載ほか７点の意見を書面で提出しました。

2010 年９月 16 日（木）：第 2 回フリートーキング会及び第 6 回運営委員会を開きました。

主な決定事項は次の通りです。

（１）10 月 21 日（木）18：00～20：00、神戸市当局と「がん検診受診啓発」協働活動のすすめ方について打合せを行う。

（２）11 月 13 日（土）13：30～15：30、埴岡健一氏講演会に先立って、われわれの当面の関心事について討議した。以下について事前に埴岡先生にお届けする事にした。

１）在宅療養患者の後方支援体制について

①漸く稼動が始まるがん地域連携パスのフォロー策

②その他の疾病患者のための緊急入院病床の確保策

２）高額医療費の助成策について

①高額化学治療に対する自己負担上限額を見直して低額にすること

②自己負担限度額を超えたときの還付申請手続きの簡素化を、入院医療費支払と同様に外来診療医療費支払に対しても適用し、申請手続きを省略すること

その他の関連する活動：

・9 月 11 日（土）、12 日（日）：武内会員が実行委員を務めるリレーフォーライフ芦屋 2010 が芦屋市川西運動場で開かれました。2300 名が参加しリレーしながら、がんと闘う連帯感を育みました。

・9 月 13 日（月）：神大医学部・神戸薬大合同初期体験実習に伴副会長が招かれ 350 名の医・薬学生に「患者としての思い」を語り、医療者マインドについて交流しました。

ひょうご がん患者連絡会行事予定（2010 年 10 月～12 月）

日　時	行事・会費	テ　ー　マ・講　師	場　所
10 月 21 日（木） 18：00～20：00	神戸市当局との 話し合い	「がん検診受診率向上」に 向けての啓発活動の取組み	兵庫県民会館 ３０１号室
～21：30	第 7 回運営委員会	―――――――	
11 月 13 日（土） 13：30～15：30	第 5 回 がん患者会 研修公開講座	「日本のがん対策の現状と がん患者会連携のあり方」 日本医療政策機構 埴岡健一氏	兵庫県民会館 １２０２号室
15：30～	研修グループワーク	研修後の討議でテーマ決定	
～17：00	第 8 回運営委員会	―――――――	
12 月 16 日（木） 18：00～20：00	第６回 がん患者会 研修公開講座	「兵庫県がん対策の 目指すところについて」 県疾病対策課長 田所昌也氏	兵庫県民会館 ３０４号室
20：00～	研修グループワーク	研修後の討議でテーマ決定	
～21：30	第９回運営委員会	―――――――	

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 13 号は“ゆずりは明石”さんに担当頂きました。

第 14 号（11 月発行）は“ゆずりは淡路”さんに担当頂きます。よろしくお願いします。

第 14 号で加入団体代表による執筆は一巡します。第 15 号（1 月発行）は武内広報リーダーに執筆をお願いし、以降は新たな企画で編集する予定です。

第 14 号の編集後記は編集委員持ち回りで、“ゆずりは”の担当になります。（事 務 局）

編集後記

武内　務

「秋来ぬと目にはさやかに見えねども風の音にぞおどろかれぬる」これは、藤原敏行が立秋に詠んだ歌（古今集）ですが、中秋の名月を、30 度を超す真夏日に拝む時代がやってこようとは、いにしえ人の誰が想像できたことでしょう。

今年で４年目となるリレー･フォー･ライフ芦屋を無事に終えることができ、ほっとしているところですが、9 月はがん制圧月間、10 月は乳がん月間、まだまだがん関連イベントで落ち着かない日々が続きます。皆さまもあまりご無理をなさいませんよう、たまには風の音、虫の声にも耳を澄ませるゆとりを持ちたいものですね。