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.20

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/

「がん患者サロン」に想うこと

姫路市・だいとうクリニック　　大頭 信義

◇ 島根での研修

事務局田村さんにお世話戴いて、9月17（土）～18日(日)に、島根県益田市 の日赤病院を会場とした第2回の「がん患者サロン研修塾」に参加しました。

参加者30名限定のセミナーでした。姫路医療センターの患者会の方が3名も参加されていたのに驚きました。 話をする時間がゆっくり持てましたので、今後、姫路での患者会との交流が持ちやすくなりそうです。「ゆずりは・明石」の草野郁子さんもご一緒でした。

「島根がんケアサロン」の代表・納賀良一さんのコーディネートで進行しました。 島根で最初のがんサロンを立ち上げられ、その後も情熱をもって進められてきた方です。 7位一体の活動を提唱されてきたのはよく知られています。　患者・医療者・行政、の他に、県議会・メディア・産業界・大学での教育 の7者を巻き込んでの活動推進です。それぞれの分野の担当者とのうまい付き合い方など、納賀さんのこれまでのやり方の工夫の紹介が、参加者それぞれの立場で役立つだろうと感じました。

島根では、すでに25という多くのがんサロンが活動しておられるようです。病院内のサロンが11団体、院外が14でした。 月一回、 あるいは毎週一回のサロンもあり、医療者主導が多いようです。その中でユニークなのは、「がん情報サロン・ちょっと寄って見ません家」のように毎日の開催・・・どうもこれはデイサービス風（だいとうの感想）・・・ というところもありました。

そもそもがんサロンで行われることは、

① 患者・家族同士の交流
② 心のケア
③ 療養上の情報提供
④ がんの病態、治療法などの学習会
⑤ 行政への提案行動

などが、それぞれの特徴に応じて実施されています。　これからの期待の大きな活動形態だと感じています。

ここでは、参加してみての感想を述べつつ、現在進行している私達のクリニックでのがんサロン「花みずき」での活動やこれからの課題について思いを広げてみました。

◇ クリニックでのがんサロン「花みずき」について

実は、私のクリニックも８月から活動形態を少し変更して、午前の外来は、がん療養相談、高齢者療養相談にシフトしていき、午後は、連日往診というスタイルに変更して、これまでよりも在宅支援の体制を固めたばかりです。クリニックの階下（シャポービルの１階）に、がん患者サロン「花みずき」を週３回のプログラムでスタートしました。　今回のセミナーで、「患者自身による」運営が大事だなと改めて思いました。　ただ、サロンの運営形態は２分すると、患者会が主体となったものと、医療者が中心となった活動体とがあって、運営にはかなりの違いが出てくるものでしょう。

◇ 療養の意志決定で重要な節目は

さらに、私達のクリニックの活動の中心となる「在宅ホスピスケア」との関連で考えてみたいと思います。

私達の前に患者・家族が登場してくるのは、通常はがん療養の最終段階です。その段階での　患者が求めるものは何か・・・つまりサロンに参加して欲しい情報は何だろうかと考えて見ます。　つまり療養上での意志決定に重要な点を、時間を追って拾い上げてみましょう。

① がんと診断されたとき

手術をするのがよいか、体力は十分耐えられるのか、受けるとすれば
どこの病院で

② 手術後の症状コントロールに難渋しているのだが

消化管の通過障害、排便障害、四肢の運動障害

③ 手術後しばらく経過して、残念なことにがんの再発を指摘された時

最初の「がんと診断された時」よりはるかに衝撃が大きかったという声も多い。

④ 抗がん剤を受けるかどうかの迷い

※ しかし考えてみると、この①～④までは、通常のがん以外の疾患に罹った場合でも、同じような検討が必要な項目であって、「通常の医療行為」と言えなくもありません。　そして、⑤以下こそが、がん療養特有の課題であり、がんサロンでの情報

として、あるいはいわゆる「セカンドオピニオン」として、主治医以外の意見も聴いてみたい課題と言えましょう。

⑤ 今進行中の抗がん剤治療から撤退する方がいいのだろうか

副作用が強い、効果が上がっているのかどうか不明で不安だ

⑥ もうこの病院の治療から離れる方がいいのだろうか

でも、緊急事態が起きたらどうしよう

⑦ 自宅へどうしても帰りたい段階になったのだが、どうすればよいか。

主治医はもう少し改善を待とうという。

⑧ 退院を促され、もうこの病院の治療は適切でないと断言された。

見放された思いで辛い

「地元へ帰って、ホスピスか在宅を」と言われた。

⑨ 実際に、新たな医療機関を探すこととなった

⑩ 今になって、改めて、人生のことを振り返って見直すこととなった

食事療法のこと、代替療法のこと、「何かが不足していたのか」と思う

⑪ 家族への迷惑を考えると、在宅・施設・ホスピス・・どこがいいのか

費用がどう違うかも判らない

拾い上げてみても、こんなに多くの「解決の困難な」項目が挙げられましょう。これらに、自分は対処していけるのだろうか。医師決定までに、もっと知っている人、経験をした人から意見を聞いてみたい。

事態は、さらに深刻になる。多くの場合がんの手術は、がん拠点病院で行われるが、そして現実的にがんサロンの多くは、拠点病院の中に置かれているのだが、標準治療が終わると、つまり抗がん剤が有効でないと判断される時点までくると、患者はその病院から離れることとなる。緩和ケアの新たな医療機関を求めて「住み慣れた」病院から去ることになって、それは、とりも直さず、今まで参加していたがんサロンを離れることとなる。深刻な悩みの時点で、急性期病院内のがんサロンは、重要な役割を提供できなくなってしまう。

がん拠点病院のがんサロンでは、がんの後期療養の重要な時期に患者は参加できなくなるのではないか

◇ これからの緩和ケアの役割

私の仕事は、在宅ホスピスケアです。通常の場合患者・家族は、療養の最終局面になって私達の前に登場してきます。上の項目では、⑦～⑪が相当します。
そして、このような項目での意志選択で難渋している患者・家族にしばしば遭遇します。

これらの悩みに対応するには、これからの緩和ケアの領域に求められるものを考えて見ますと、以下のようになりましょう。

1） 標準抗がん剤治療をある程度知っている。
2） 疼痛、消化管通過障害などの症状コントロールや栄養の維持、さらにはこのような段階になっての施設の利用への知識を熟知している。
3） 代替療法も理解しながら、どこまでも「生きたい」に寄り添い、呼応しながら、自分の言葉を語りかけ続ける。

こんなことが重要かと考えるのです。

さらに、終末期の患者と付き合っていると、もっと早期から知り合っていればもう少し療養にゆとりある段階で他の方法も取り入れて役に立ったのではないかと思わされる場合もしばしばある。このことが、私のクリニックでの診療形態の変化を実現させることとなった。午前診では、がん療養相談、高齢者療養相談を中心としつつある。そしてがんサロンで、もっと早期からこの患者さんと話し合い、知り合いとなって行きたいものです。

◇ 心を癒し続けるために

さらに、心の癒しを少しでも満たして行くためにがんサロンでの工夫としては、

1） この場で、患者会を開催するなど、患者・家族の出入りの機会を増やす。
2） 水墨画、絵手紙、パソコンによる Mail 作成など手芸的な側面の援助
3） 家族やボランティア、また患者自身も少し手伝いなどしながら、食事会を体験する
4） 写真展、絵画その他の作品展といった芸術活動

こんな生活を潤す催しもきっと有効なものとなるだろう。

兵庫県下でのがん療養において、「再発難民」「再々発難民」さらには「終末期難民」「ベッド難民」が増え続ける中で、医療利用者の視線から運営されるがん患者サロンが、患者の想いに寄り添うような形態を探し続け、変身を続けていくことを期待したいものです。

ひょうご がん患者連絡会の活動概況を紹介します

（2011 年 10、11 月 活動分）

事　務　局

2011 年 10 月 20 日（木）：三上喜美男氏公開研修講座、及び第 6 回運営委員会を開催しました。

（1）神戸新聞論説副委員長 三上喜美男氏には「がん対策推進条例を考える～15 府県の条例を基に」と題して講演をして頂いた。

講演で述べられた主な点は次の通りである。

・条例によって“常に前に進むレールを引く”ことの意味。

・理念を定めることの意味と役割分担を明確にすることの意味。

・目標設定と達成のための具体的施策およびフォローアップの重要性。

・国の法律と都道府県条例の関連性。　・近畿２府５県、関西広域連合２府６県連携の可能性。

・標準治療が適応できないがん患者のためのセカンドオピニオンの重要性。

・患者・家族を支える視点に立って、個別対応のできる相談支援、情報提供の重要性。

・負担軽減（精神的、生活上、経済的）の考え方。　などである。

ひょうごがん患者連絡会が検討中の「兵庫県がん対策推進条例案（仮称）」に多くの示唆を頂いた。

（2）運営委員会では、がん条例制定に向けての取り組み方、及び 11 月度例会での次期がん対策推進計画での課題について確認した。

2011 年 10 月 27 日（木）～29 日（土）開催の「第 49 回日本癌治療学会学術集会」に、ひょうごがん患者連絡会から武内、田村の両名が参加しました。

日本癌治療学会学術集会への患者招待は３年目となる。今年は“患者・家族と共に進む”学会との考えが具体的に反映され、運営委員に患者団体の代表が数名加わったほか、プログラム面においても、患者参加のシンポジウム、専門医による患者のためのがん医療解説、及び患者団体のがん対策推進活動状況報告（ポスター発表）の場が設けられた。患者のがん知識、がん治療に取組む姿勢のレベルアップが期待されている。

2011 年 11 月 17 日（木）：兵庫県疾病対策課との「次期がん対策推進計画」策定に向けての話合い、及び第 7 回運営委員会を開催しました。

（1）「次期がん対策推進計画（平成 25 年度～）」については、疾病対策課 田所昌也課長及び木内浩司係長に参加いただいて「平成 23 年度アクションプラン」資料を中心に話し合いを行った。

ひょうごがん患者連絡会加入団体等の委員からの主な意見は以下の通り。

1）全体目標「がんに罹患しても安心して生活できる社会の構築」については、ブレークダウン目標を幾つか列記する。案としては、

① 全てのがん患者に「切れ目のない医療体制」を実現して安心と安全を確保する。

② 専門医ならびに設備面両面の充実を図り、先進的医療体制を強化する。

③ がん患者・家族が社会的に不利な扱いを受けないよう、生活環境の整備を進める。

④ 災害時の在宅がん患者の支援策を整える。など

が考えられる。改めて意見を集約して提案を行う。

2）分野別施策及び個別目標に関して、以下の事項について具体的な提案を行った。

① がん検診受診率向上活動の強化、② 緩和ケアの強化、③ 前項に関する施策及び目標、など

（2）運営委員会では、がん条例制定に向けての今後の取り組み、及び受動喫煙防止条例骨子案への意見について審議し決定した。

前いずみの会代表 故高出昌洋氏の「木版画遺作展」が開かれます

・日時：12 月 3 日（土）～8 日（木）　・場所：ギャラリーむかい（Tel 078-331-0740）

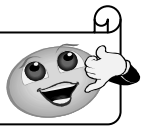
がん患者連絡会加入団体等の関係公開講座行事予定（2011 年 12 月～2012 年 2 月）

日時・場所	主催(TEL)・会費	テーマ・主な内容・講師
12 月 14 日（水） 14：00～16：30 明石市生涯学習ｾﾝﾀｰ８Ｆ	ゆずりは明石クリスマス会 (078-911-6761 草野) 一般 700 円、学生 500 円	・バイオリンコンサート：森口実里氏 ピアノ：越智　恵氏 ・ピアノ弾き語り：中村つよし氏
12 月１7 日（土） 14：00～16：30 兵庫県民会館　３０４号室	ゆずりはクリスマス会 (078-976-5050) 一般 800 円、学生 無料	「音楽で楽しもう私とあなたの語り合い」 ・音楽療法士 杉浦昭代氏　と アンサンブルぴかぴか
2 月１2 日（土） 14：00～16：30 兵庫県民会館　３０４号室	ゆずりは公開講座 (078-976-5050) 一般 800 円、学生 無料	「気功について～講演と実技～」 ・自律健康道主宰 角 張 克 博　氏
２月 15 日（水） 13：30～16：00 明石市生涯学習ｾﾝﾀｰ８Ｆ	ゆずりは明石公開講座 (078-911-6761 草野) 一般 700 円、学生 500 円	「自分らしい人生の締め括りを考える ～エンディングノートについて～」 ・ナルク本部企画部長 早野矢須男氏
２月 18 日（土） 13：30～16：50 レバンテ垂水 2 番館３階ﾎｰﾙ	兵庫県立がんセンター (078-929-1151) 無料	第１２回がんフォーラム（詳細検討中） ・骨盤をテーマとした 泌尿器科・婦人科医師講演会
２月 26 日（日） 14：00～16：20 須磨ﾊﾟﾃｨｵ健康館 3F(名谷駅前)	神戸医療センター市民講座 (078-791-0111、内線 460) 無料（先着 300 名）	「大腸がんについて知りたい人の為に」 ・講師：神戸医療センター医師３名 ・特別講演：ｼﾞｬｰﾅﾘｽﾄ　鳥越俊太郎氏

がん患者連絡会加入団体等の「がんサロン」予定（2011 年 10 月～12 月）

主催(TEL)・会費・場所	テーマ・主な内容・講師	日　　時
ゆずりは明石「明石話そう会」 (078-911-6761 草野) 無　料 兵庫県立がんセンター １階	患者、家族の悩みを分ち合い 前向いて生きる寄り添える会を 目指しています (時間内であれば参加ご自由です)	・ 12 月５日及び 19 日（月） ・ １月 16 日（月） ・ ２月６日及び 20 日（月） 10：00～12：00
ゆずりは明石「明石楽しもう会」 (078-911-6761 草野) 無　料 明石市立保健センター３階	（ 未　定 ）	・２月８日（水） 10：00～12：00
ゆずりは明石「がん相談」 (078-911-6761 草野) 無　料 明石市立保健センター1 階	「がん」についての無料相談 相談員：ゆずりは明石会員の 看護師・保健師・がん体験者	・ 12 月 27 日（火） ・ １月 24 日（火） ・ ２月 28 日（火） 13：00～16：00
ゆずりは「がんサロン」 (078-976-5050) 500 円（茶菓子代） 地下鉄伊川谷駅構内伊川谷工房	お茶を飲みながら 病や悩みについて自由に語り合います (時間内であれば参加ご自由です)	・ 12 月 13 日（火） ・ １月 24 日（火） ・ ２月は お休みです 13：30～15：30
神戸医療ｾﾝﾀｰ「コスモスの会」 (078-791-0111、内線 460) 無料 神戸医療ｾﾝﾀｰ「がん相談支援室」	・苦しみや悩みなどの気持を 自由に語り合い支え合いましょう ・情報の交換をして 知識を高め合いましょう	・ 12 月 21 日（水） ・ １月 18 日（水） ・ ２月 15 日（水） 14：00～16：00

ひょうご がん患者連絡会行事予定（2011 年 12 月～2012 年 2 月）



日　　時	行事・会費	テ　ー　マ・講　　師	場　　所
12 月 15 日（木） 18：00～	第 2 回 フリートキング会	1、がん条例制定に向けての取組 2、次期がん対策推進計画意見書	神戸クリスタルタワー４階 G活動ﾌﾞｰｽ①
～20；30	第 8 回運営委員会	――――――	
1 月 19 日（木） 18：00～19：00	第 9 回運営委員会	――――――	神戸クリスタルタワー４階 （予定）
19：00～20：30	新年語り合いの会	（神戸クリスタルタワー地階）	
2 月 16 日（木） 18：00～19：30	第 8 回がん医療 研修公開講座	「お口とからだの健康を考える」 神戸常磐大学短期大学部 口腔保健学科 足立了平 教授	兵庫県民会館 ３０４号室
19：30～21：00	第 10 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、4 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しています。

ニューズレターは 2008 年 9 月の創刊号以来、第 1,2 面を各会員の持ちまわり執筆とし、第 3,4 面は事務局による ひょうごがん患者連絡会の活動概要報告及びお知らせページとして、奇数月に発行してきました。

今後とも、各会員の持ち回り執筆は続けますが、2011 年 7 月号からは紙面数の制限をなくし、内容も一新して“より幅広い内容”で、かつ“楽しく読める内容”を目指し、寄稿文も組み合わせていくことにしました。みなさま方のご期待に添いたいと願っております。

各団体の会員のみなさま、および行政、医療、報道関係のみなさま方には、ひょうごがん患者連絡会の活動概要と併せて、リニューアルした内容についてもご意見などお聞かせいただきたく存じます。

（事 務 局）

編集後記

肌寒く冷たい北風、駆け足での冬の到来です。

がん患者にとって、福音のような「がん対策条例」、基本方針を示す「がん対策推進基本計画」の１期５年がたとうとしています。拠点病院の整備や相談支援センターの設置、医師への緩和ケア研修修了者の達成などは評価できるが、大きな成果は望めなかった。第２期に向け、国のがん対策を話し合う厚生労働省のがん対策推進協議会は「子どものがん対策」とがん患者や経験者の職場での差別や経済負担など「社会的痛み」への支援を追加することを決めた。次期「兵庫県がん対策推進計画」策定に向けて、県疾病対策課との話し合いを報告しているが、患者当人である当会などの意見に耳を傾け、より具体的で成果が得られる内容を期待するところである。「兵庫県がん対策推進条例」制定についても、先駆的制定県の知恵を借り、県議員の理解も得ながら早期実現を望む。

今月号の患者会記事は、あじさい会世話人でもあるだいとうクリニック院長 大頭信義医師に寄稿をお願いしました。抗がん剤治療及びそれ以降の悩み多い患者が心癒し続けられるため、医療利用者の視点から運営される「がんサロン」の紹介(提案)を頂いた。これから兵庫県内でも開設が進むと考えられるいろいろな形態の「がんサロン」に期待したい。

去來川節子（がん療養相談あじさい会）