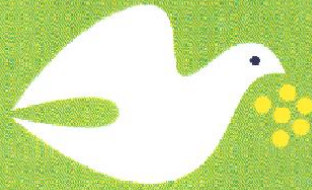


がん患者サポートの会

ぎんなん



coalition for cancer patients
and their families.

第2号 (通巻2号)

2007.4.21 発行

2007年度の抱負

今年も美しい桜の季節が巡って参りました。桜の季節が訪れる度、生命あることの喜びと、無念にもこの世を去っていった仲間の患者たちのことを思い起こします。そしてその御家族の方たちのことをも……………。

私も4年前の今頃、乳がん左乳房全摘術を終えて退院したばかりでした。乳がんステージIVと診断された時、先ず私の頭をよぎったのは今年の桜を見られるだろうかということでした。病気で亡くなった兄の桜を見てから死にたいという言葉を出したからです。家族も同じ思いだったことでしょう。

病を得ると人は弱気になります。そして病人自身ではない家族は病人以上につらい日々を過ごすことになります。

患者会ぎんなんは、そういう方たちの為に私達が出来ることは何かを常に考えて日々歩んで行きたいと願っております。ご自分の病気に臆病にならずどうぞ私達を訪ねてください。そして思いを語ってください。ご家族での参加大歓迎です。病気の人は病気の人を、病気でない人は病気の人の気持ちを理解することが出来るようになる為に。ぎんなんは皆様の参加を

お待ちいたしております。

(ぎんなんの会代表 辻 恵美子)

ぎんなんの会 第2回勉強会『リンパ浮腫に関する講習会』に参加して

去る3月4日(土)クレオ大阪中央3Fにおいて、がん患者サポートの会“ぎんなん”の標記講習会が開催されました。リンパ節を郭清された乳がん患者、子宮がん患者等とその御家族合わせて主に女性26名の受講者が和室に集まりました。

最初の徒手リンパドレナージ法については、講師の解りやすい理論を熱心に聴講し、その後、講師により、患部のむくんでいる部分の皮膚のすぐ下にある表在リンパ管を使って排液する手順と加圧する手の技を、特に表皮に加える圧力の手加減を一人一人に実習させて体感させてくれました。この技を毎日続ければ、100%ではないが、ある日突然にやってくるリンパ浮腫の発生を防ぐことができるそうです。もちろん、急性炎症、心臓浮腫、悪性腫瘍など禁忌症の人は対象になりませんので主治医と相談することが必要かと思えます。

私は、2005年11月に病院で乳腺の手術を受けた術後1日目で、ハドマー(マッサージ器械)の説明を受け、日に3回、退院までマッサージを続けました。退院後に浮腫が発生しないように患側の上肢を外傷、紫外線、虫刺されなどから守り、重い手荷物など持たないように注意して何とか無事に過ごしてきました。今、一番困っている点は上肢の付け根の背面の一部に水が溜まっている感じの部分があります。講師から、今日の手の技を3日も続ければこの部分の水が流れるとの説明がありましたので、急に嬉しくなりました。

次に、患部の表皮全体を軽く圧迫してリンパ液を排液させる圧迫療法(バンテージ及び弾性ストッキング・スリーブ)の話と講師が自ら弾性包帯やストッキングなどを着用する実習がありました。実際に上肢、下肢に弾性包帯を巻いて行う圧迫の仕方、弾性ストッキングの着用の仕方など非常に解り易い内容でありました。もちろん、先程の禁忌症のほかに、強皮症、高血圧などの相対的禁忌症の方は対象になりませんので主治医に相談することが必要かと思えます。

私の体験では、今までにリンパドレナージの方法などの本をいくら読んでも難解で、眠くなるばかりでした。ところが、受講後にインターネットであすなろ会、リンパの会、むくみのページやNPO日本医療リンパドレナージ協会などのホームページ、またマッサージ器械のハドマー、メドマーなどのホームページを訪れても、リンパドレナージ関連の記事を理解できるようになりました。受講した皆様は如何でしょうか?

今後も、がん患者さんやご家族の皆さんが少しでも安心して治療が受けられるように、必要な知識を学ぶ講演会を企画していきたいと思えます。
(文責:木村)

『リンパ浮腫に関する講習会』概要を上田先生にまとめていただきました

①複合的理学療法とは

リンパ浮腫に対する保存的治療の一つで、悪化するリスクが少なく国際的にも認められている方法です。リンパ浮腫は一度発症すると、完治することはないとされており、患肢が元通りに戻ることはありませんが、複合的理学療法を行うことで患肢が軟らかくなったり細くなったりといった効果は得られます。治療は①医療リンパドレナージ(以下、ドレナージ)②弾性包帯や弾性着衣(スリーブ、グローブなど)による圧迫③圧迫した状態での運動④スキンケアの4つです。患肢に異常に多くたまった水を流す迂回路を①ドレナージで作り、その道を使って水(リンパ)を流します。次によくした流れを維持、あるいはよりよくするために②圧迫をします。その圧迫した状態で③運動することで筋肉のポンプ作用によってさらにリンパの流れを促します。一方、④スキンケアによって蜂窩織炎(リンパ浮腫の方の半数以上が経験している急性の炎症で、浮腫の悪化因子と考えられているもの)を防止します。これらを組み合わせて行うことで相乗した効果が得られます。これらのうち1つでも欠けると期待する効果は得られにくくなります。

現時点では、この治療方法は十分に普及していませんので医療施設で専門のセラピストによる治療を継続的に受けるのは困難です。治療を受けられる環境がある程度整うまでは患者様自身がセルフケアの方法を覚えて自己管理していかなければならないのが現状です。

②セルフドレナージについて

上記の複合的理学療法の中でもその中核を担うのがドレナージと圧迫です。この2つのうち、今回の講習会ではドレナージを中心にお話させていただきました。また実技では、自分で行えるように簡略化したセルフドレナージについて説明と指導をさせていただき、各参加者の方に練習していただきました。以下に簡単にポイント等をまとめておきますので、再度確認していただければと思います。

まずセルフドレナージを行えるかどうかを確認しておきましょう。以下の場合には中止しなければなりません。①病原菌による急性炎症(蜂窩織炎など):炎症が悪化したり、菌を全身に送ってしまうので、まずは炎症の治療を優先してください。②心性浮腫(心不全):心臓の働きが低下しているためにむくんでいるところに、水の戻りを促すと心臓に負担がかかってしまい、命に関わることもあり危険です。この2つは絶対に行わないようにしてください。また③悪性腫瘍の場合には治療をするかどうか医師との相談が必要になります。基本的に腫瘍の治療が最優先ですが、進行具合や症状に応じて医師が判断します。ドレナージと転移の

関係について心配される方がいますが、転移はドレナージによってではなく腫瘍細胞の増殖作用で起こるということを知っておいてください。

始める前の準備として皮膚を傷つけないためにつめは短く切っておきましょう。指輪、時計は外しておきましょう。あたたかい手で行うようにしましょう。

☆ポイント1 基本手技：流したい方向へ半円を描くように皮膚だけを動かします。手の位置は変えずそのまま、同じ場所(皮膚が動く範囲内)で5~10回半円を描く動きを繰り返します。半円を描く動きは次の2つの段階に分けることができます。前半は手の平を密着させ、皮膚が無理なく緩やかに伸びる程度の強さで、流したい方向へ動かなくなるまで、2~3秒かけてゆっくりと皮膚をずらしていきます。後半は皮膚の密着を保ったまま、力だけゆっくり緩めて戻ります。直接肌の上に手を当てて行います。滑剤(オイルやクリーム等)は滑りやすくなるので使わないようにしましょう。また圧したり、もんだりしないのでマッサージとは区別しておいてください。

☆ポイント2 強さ：ドレナージは皮膚のすぐ下に走行している細いリンパ管を利用してリンパを流すので、基本手技(皮膚に密着させた時や皮膚をずらす時)の間は常に手が皮膚に沈み込まないようにしましょう。皮膚に手が沈み込むとリンパの流れが阻害されることがあります。一般的に強い方が良く効くと思いがちですが、強くなるとリンパ管よりも深いところにある筋肉への刺激になってしまい、かえってリンパの流れを妨げることになります。

同様の理由からきつい下着(ブラジャーやショーツなど)や衣類も避ける必要があります。目安はゴムなどの食い込み跡が残るかどうかなので、食い込み跡が残らないものであれば使っていただいて問題ありません。

☆ポイント3 速さ：リンパはもともと血液よりもゆっくり流れるものですが、むくんでい
る患肢での流れはさらに遅く、逆流している場合もあります。ドレナージによってその遅くなった流れを速めることでむくみを軽減させようとしています。目安は2~3秒に1回くらいのスピードになります。これより速くなると逆に処理能力が追いつかず流れなくなります。傾向として毎日続けていると次第に速くなってしまいうことが多いため、時々時計の秒針をみながら行うとよいでしょう。

※強さと速さは画像や文字からは伝わりにくいものです。多くの方は想像している以上に、やさしく、ゆっくり行われるドレナージに驚かれます。一度は専門のセラピストによる施術を受けて体感することをお勧めします。

☆ポイント4 方向：リンパ浮腫になると従来のリンパの通り道が機能しなくなったためにむくみます。そこでその機能しなくなった道は使わず、新しく作った迂回路を使って流すようにします。上肢がむくんでいる場合（乳癌術後など）は、2つの迂回路（むくんでいない側のわきのリンパ節への道、むくんでいる側の脚の付け根のリンパ節への道）を作って流します。下肢がむくんでいる場合（子宮癌や卵巣癌術後など）は1つの迂回路（むくんでいる側のわきのリンパ節への道）を作って流します。もし今後エステなどのリンパマッサージを受ける機会があれば、この方向について注意しておいてください。エステのリンパマッサージはリンパ節が健全に機能していることを前提としていることが多く、手術によってリンパ節がなくなっているにもかかわらず、そこへの流れを促す方法であるかもしれません。もしそうであれば、たとえ一時的に患肢が軟らかくなったり、細くなったとしても、患肢の付け根部分のところ（上肢ではわき、下肢では脚の付け根）から先で処理しきれず、結果的に悪化してしまう可能性が強くなります。

☆ポイント5 手順：詳細は講習会資料を参照してください。むくみの軽減に欠かせないのは迂回路(胴体の部分)にあたる前処置です。前処置を行うと、実際には手や足のドレナージをしなくても、触れていない手や足が軽くなる、あるいは動かしやすくなることがあります。これは前処置が手や足にたまっている水の流れを起こしたことを意味します。

以上の5つのポイントをおさえた上で、最低でも一日に一回(多くすればいいというわけではありません)、いつでもいいのでゆっくり時間のとれる時間帯に行うようにしてください。原則として無理はしないようにしてください。痛かったり、つらかったり、苦痛に感じたことや、体調がすぐれないときには行わなくてもかまいません。またセルフドレナージで改善をみても、止めてしまうと悪化して徐々に元に戻りますので、続けることを心掛けましょう。

③日常生活について

日常生活では、大きく分けて①過労を避けること、②患肢を傷つけないこと、③規則正しい生活をして、いい体調を維持することの3点に注意してください。以下、少しではありますが補足しておきます。ここで記されたこと以外にも多くの注意点がありますので知識としては知っておいてください。ただしそれらをすべて実践することは不可能と思いますし、制約が多すぎて生活が窮屈になりますので、その実践については自分に合ったスタイルを作っていくように心がけてください。

①についての補足：リンパの流れは筋肉の働きによって促されますので、運動不足や筋疲労を伴うような過度の運動ではリンパの流れが低下します。運動は少し物足りないくらいを基本にするとよいでしょう。また仕事や趣味(土いじり、温泉など)についても同様で、

疲れを感じるまで頑張り過ぎないようにしましょう。

②についての補足：リンパ節郭清や放射線治療した場合は、免疫機能が低下しているため、小さなけがでも炎症を起こしたり浮腫が起こったり悪化する可能性があります。けがをしたからといって必ずむくんだり悪化するとは限りませんが、普段から患肢を傷つけないように注意しておきましょう。もしけがをしたときは速やかに消毒をして傷の悪化を防ぐよう心がけましょう。また脱毛は毛根の炎症を起こす可能性があります。リンパ浮腫では患肢が毛深くなる場合がありますが、基本的に毛はそのままにしておくほうがよいでしょう。脱毛クリームは皮膚への刺激が強くなりますし、かみそりは皮膚を傷つける可能性がありますので、使用しないでください。どうしても無駄毛処理をしたい場合は電動式かみそりを使うようにしましょう。

③についての補足：体調がくずれると抵抗力が低下します。非日常的活動である旅行などによるむくみの変化には個人差があり、またその日の体調やストレス、天候などによっても変化することがあり多岐にわたります。

具体的に何に注意すればよいかは個人で異なりますので断言できませんが、皮膚のつっぱり感や疲れ易さ、重苦しさなどの違和感があれば、それはむくみのサインかもしれません。常にこの体が出すサインを逃さないように注意しておきましょう。サインを感じた時には患肢を挙上して休ませたり、入念にセルフドレナージュをするとよいでしょう。

リンパ浮腫について知り、腫れる仕組みや自分のむくみの状態を理解し、セルフケアを実践することで、今後の生活の質は今以上によくなるものと思います。今回の話を聞いて、まったく初めての方は理解できなかったこともあると思いますし、ある程度知っていた方はより一層理解が深まったことと思います。いずれにしても一回ですべてわかり、完璧に実践することは難しいと思います。また一回したからといってすぐに効果がでるものでもありませんし、多めに、あるいは長めにすればよいというわけでもありません。無理せずご自分のペースで少しずつでも続けていってください。その積み重ねが、その先のよい結果をもたらしてくれることでしょう。

最後になりますが、今回このような講習会を企画し、このような機会を与えてくださいましたぎんなんスタッフの皆さんに感謝するとともに、複合的理学療法が普及し、患者会の皆さんをはじめとしてリンパ浮腫に悩まれている方々がよりよい治療を受けられるようにこれからも啓蒙活動に努めていきたいと思っていますので、今後ともよろしく願いいたします。

(リムズ徳島クリニック理学療法士 上田 亨)

患者会からのメッセージ

先日はぎんなん主催の「リンパ浮腫に関する講習会」に、リンパ浮腫専門病院「リムズ徳島クリニック」の理学療法士&リンパ浮腫セラピストの上田 亨先生をお連れし和気藹々とした雰囲気の中、しっかりと複合的理学療法のマニュアルリンパドレナージを学んでいただきました。

ここ数年は“リンパ浮腫”という文字がメディアや雑誌で見うけられますが、実際には「仕方がない、治療法はない。」の一言で終わり、がん治療後の後遺障害のひとつと考えられ、疾患として認識されていないのが現状です。

2000年春、のちに私の主治医となった「リムズ徳島クリニック院長 小川佳宏先生」と知り合い、リンパ浮腫発症のメカニズムを知り、正しいケアをすることで、完治は無くてもよい状態で生活が出来ることを学びました。同じ頃インターネットで知り合ったリンパ浮腫の仲間数人と、一人でも多くの方に正しい知識、正しい治療法を学んで欲しいとの思いで「あすなる会」を立ち上げました。現在会員数は900名を超えておりますが、全てにおいて正しいケアを受けられているかというと、まったくそうではありません。そのような方はほんの一握りと思われます。というのも、厚生労働省がリンパ浮腫を病気と認めてないので、治療（リンパドレナージや圧迫）に保険が適用されてないのです。続ければ確実に効果が現われるリンパドレナージや、治療効果を維持し悪化を防ぐ為に必要不可欠な弾性着衣（弾性ストッキングやスリーブ）は高価な上に消耗品のため、数ヶ月に一度は買い替えなければならないのです。あすなる会は設立以来一貫して、弾性着衣を治療用装具と認め、療養費の支給を認可していただく活動を続けております。

また、その他の活動として、癌は癒えたけど、一生完治の無いリンパ浮腫が発症したというショックから精神的なダメージを受ける方が多く、電話によるメンタルケアなどにも力を注いでおります。

会報の発行や講習会・交流会開催が、同じ悩みを持ったものの情報交換の広場として生かされ、励ましあうことで勇気をもったり、ちょっぴりだけどなたかに分け与えたりすることが出来たら幸いと存じます。・・・完治が難しい疾患だからこそ患者会の役割は重要と考えております。

最後に、リンパ浮腫で悩む方がひとりでも少なくなることを祈り、これからも活動を続けていく所存です。今後とも宜しくお願い申し上げます。

(リンパ浮腫患者グループ あすなる会代表 森 洋子)

がん患者体験談（食道がん）

私の病名は、人生最大の生きる基盤である食の通り道に出来た食道がんです。平成 15 年 3 月下旬頃より食事の度に喉の詰まりを憶えるようになり、胸を叩き叩きの食事が続く。お茶で流しても一向に効果なく、思いあまって町のお医者さまで診察を受ける。医師は一度放射線医で診てもらおうよう云われ、すぐ行き、レントゲン撮影を受ける。その日は金曜日と記憶、結果は月曜との事、私は日曜日に趣味の会での昇段審査に出向くが落ち付かぬまま時を過し、翌、月曜日に結果を聴きに行く。医師はレントゲン写真を見せ「食道に腫瘍があります、手術が必要です」、批の写真を持ち帰り診察医に渡すよう云われる。医師に見せると、これは大手術になると思う、早い方がよい、と云われ初めて動揺した事を今思い起こす。其の夜、主人に結果報告、主人は批の目で耳で確かめてくると出掛ける。帰宅するや身内を呼び病名を告げる。私はどうした事かと心配。でも私の心配は他にあった。趣味の会*での立場が気掛かり、会長はじめ多くの方々に迷惑がかかる。内緒の入院は無責任、困り果てるも意に反し大阪市立大学医学部付属病院に入院する事となる。

平成 15 年 5 月 21 日 15 階東病棟に落ち付く。主治医や看護師さんの院内での説明を受けると同時に主人に掛ける苦労が脳裏をよぎる。「これからは手術に向けての検査が続きます。充分体力を整えましょう」、入院した翌日より採血、体温、血圧それに点滴と物々しく手術に向けての準備が進む中、主治医より「あなたは自分の病気をどの程度解っていますか」、何も解りませんお任せします。医師はお任せは駄目、自分の病気を把握していないと、と別室にて説明を受ける家族にも説明するとの事、11 時間余りの大手術になります。食道を総て切除し代わりに胃を細長く筒状に吊り上げて喉でつなぐ手術になります。残念な事に声が出にくくなるかもしれません。私は「潰瘍の部分切除は駄目でしょうか」、医師は転移しやすいから全摘になります。手術は 6 月 10 日に行います。自室に帰り孤独感を味わう。看護師さんより手術に向けての過程説明があり、最悪の説明ですが最善を尽くします、心配しないで。平成 15 年 6 月 10 日朝 8 時半手術と決まる。よろしくとお願いし其の日を迎える。

早朝より身内の者が来院、部屋はものものしい雰囲気、着替えをし、肩に注射をし、エレベーターまでは憶えているのですが、あとは何の記憶もない。家族の待つ部屋へ担当医より経過説明に来られ、其の間 11 時間余り、食道の全摘と周りのリンパ節も取り除く格段に大きな手術だった事を告げに来られた、と後日聴かされる。私は手術後、何日目かに看護師詰め所の近くの部屋に移される。これからが病との戦いである。先ず声がでない事の驚き、痰が詰まり体の自由も出来ず、今想えばもう最悪。術後辛い辛いと連発すると息子に「何もしてやれない周りの者はもっと辛い」と云われ、我に返るそんな日の繰り返し。食事が出るよ

うになっても一匙の粥が呑み下せない苦痛。「食事ですよ」を耳にすると涙が出る。生きる為に一番大切なのに、手術によって病魔は一応除去されたが、私にとって声の出ない事の悲しさ、声を取るか命を取るか、私には両方欲しい、欲張りでしょうか。それに私は入院してより頑張ると云う言葉が嫌になった。お見舞いに来て下さっての帰り際、異口同音に頑張ってくださいねと無責任な言葉を残し帰ってゆかれる。でもこれ以上何をどう頑張るのか何時も孤独な自分に問い正した事でした。少しずつ体力も整ってくると放射線治療、体力のリハビリ、飲み込むリハビリとそれこそ日課、放射線治療を続けると白血球が減り中止その繰り返し。主治医より「そろそろ退院を考えましょう」の声。約4ヶ月経つ実家では97歳の母が床に付いている、我を忘れて気掛かり、放射線治療も中途のままに思える、でも9月6日退院と決まる。

あれからもう3年、其の間、喉に詰らせ内視鏡での治療を何度か受ける。現在では人前に出ると健康そのものに見えるらしく「何よりですね」。批の私の胸中は家族はじめ何方にも解ってもらえない、おそらく主治医でさえ解ってもらえないと思う。手術を受けた本人しか解らない事実です。

それに床に付いていた母が、私の入院も知らされず手術の翌日亡くなっている事を主人より退院1年後に知らされ、一日中泣きました。

今でも、胃と喉の繋がりが引っ張り普通ではありません。あれ以後、趣味の会の役職もすべて辞退し幾度か涙した事があります。何はともあれ健康第一、頑張る事なく常に平常心で居たいと願う毎日です。

現在では癌である事を忘れていたかの如く、元気でほがらかに活躍なさっておられる方々の「ぎんなん」の会にご一緒させて頂き、意義深い時を過ごさせて頂いています。

* 社団法人日本詩吟学院岳風会認可 新大阪岳風会参与 上席師範 松永岳与 夫人として御活躍されています。
(松永キヨ子)

これからのがん患者は自分の病気を良く知り、医師と対話しながら治療するという時代を生きる必要にせまられています。たくさん治療法や薬があります。ある程度スタンダードな治療法はありますが薬の副作用は人によって異なります。病気を良く知って自分に備える。(敵を知り己を知らば百戦危うからずの例えもあります)。その為にはたくさん情報を必要とします。ぎんなんは多くの患者会との交流を通じて情報の収集に努めて行きます。以下「ぎんなん」所属団体の紹介です。

・がん患者団体支援機構

医師であり、がん患者でもあられた、故三浦捷一氏の掛け声により 2005 年 9 月に発足し、現在に至っています。この会は三浦氏の理念を基に 情報・支援・総意集約 の三つを大きな柱として設立されました。

日本全国には数多くの患者会が存在します。そしてその多くは微力です。そこで幾つもの団体が集まり、共通の目標・問題に対して共同・協調することにより、がん医療の抱えている問題点（腫瘍専門医の不足・がんについての適切な情報不足・医療水準や地域格差等）を大きな力で変えて行こうというのが目標です。三浦氏はNHKの「第1回がん患者大集会」を組織した人として有名です。ホームページ；<http://www.canps.net/>

・大阪がん医療の向上をめざす会

がん患者団体支援機構のまさに地域版です。

関西の患者会が協調して、主としてがん医療の問題解決に取り組もうと 2006 年秋に組織されました。現在、月1回の定例会・勉強会・がん拠点病院の見学会等、活動の輪を広げています。

ぎんなんは、ぎんなん独自の活動以外に上記2団体を通して患者間の交流・情報の収集に努力しています。

更に、がん患者が一同に会して歩きながら交流をはかる 「リレーフォーライフ」。

ホームページ；<http://www.cpsp.jp/top.html>

笑う門には福来るではないですが、お笑いで、がんを吹き飛ばそうとがん患者が集まって吉本を観劇する「^い医と^{おかし}可笑し」。上記の両イベントを応援しています。

尚、上記団体主催の今年のビッグイベントをご紹介します。皆様もふるってご参加下さい。

- ・2007年8月26日(日) 第3回がん患者大集会 広島
 - ・2007年9月16日(日) リレーフォーライフ 芦屋市総合公園
 - ・2007年9月23日(日) ^い医と^{おかし}可笑し なんば花月
- 詳しくはぎんなんまでお尋ね下さい。

◆ ぎんなん 今後の予定

- ・2007年5月下旬 お化粧会でリラックスタイムを 仔細は追ってお知らせいたします

★ 連絡・問合せ先；ぎんなんの会 代表 辻 恵美子、電話；080-6117-6106

メール；eginnan@ezweb.ne.jp、HP；<http://www.amy.hi-ho.ne.jp/kazukeiko/ginnan.htm>

編集・発行 がん患者サポートの会 ぎんなん