

2012年9月

ぎんなん便り



VOL. 1

ワズ wanpaug

♪ 大阪市立大学医学部附属病院がん患者サポートの会「ぎんなん」の皆様へ ♪

このたび、「ぎんなん」の活動をより多くの人に知っていただくためにニュースレターを配信することになりました。忙しくてなかなか患者会に参加できない方、インターネットを利用できない方とも情報を共有し、共に歩んでいきたいと思っております。「ぎんなん便り」は皆様が作る会報です。取り上げてほしいテーマやコーナーなど、ご意見をお待ちしております。



はじめに

大阪市立大学医学部附属病院、がん患者サポートの会「ぎんなん」は2006年4月15日に発足しました。母体となったのは乳がん患者会「桜会」。

桜会は大阪市大病院・第一外科で乳がん治療中に集まった仲間達の小さな会でした。つらい闘病も集っているときは賑やかで、第一外科外来の隅っこの木曜日にはいつも笑いがありました。ある日ふと気が付くと、笑っているのは隅っこの私達だけ、見回すと、待合室には重苦しい雰囲気を感じられました。患者さんご家族も、あるいはお友達も、ひそひそと、あるいは下を向いて。それはそうです。みなさん不安で一杯なのですから。

第一外科の外来には乳がん患者さんばかりではありません。消化器系のがん患者さんも沢山いらっしゃいます。自分達だけ笑っていていいのか。集まりの時にはいつも、『皆さん一緒に輪には入りませんか。』と叫びたい気持ちで一杯になりました。

全がんの患者会を作ろう！患者会「ぎんなん」はこうして発足したのです。

「ぎんなん」は来年4月で設立満7年を迎えます。会員は市大病院に限りません。いろいろな病院から沢山参加されています。7年の間には沢山の出来事がありました。辛いこと、悲しいこと、もちろん楽しかったことだって一杯あります。

患者自身、家族、医療者の方々、友人達に支えられて活動を続けてきました。辛く悲しい時には手を取り合い、一緒に泣き、楽しいことは沢山の仲間と分け合ってきました。こうした皆さんの善意に支えられ今があります。

がん患者に限らず闘病はつらいもの、特にがん患者の場合=死という思いがついてまわります。でも昔とは違うのです。がんと共に上手に生きられる時代になりました。患者会「ぎんなん」もがんと共に生きてきました。そんな「ぎんなんの思い」をより多くの皆さんと分かち合うことを願い、ぎんなん便りを発行することにしました。皆様の思いも是非お寄せ下さい。お待ちしております。

2012年8月25日

がん患者サポートの会（ぎんなん）代表 辻 恵美子



先月のイベントのご報告

8月4日に「4人の先生方によるジョイントトーク」と題して乳がんの勉強会が開催されました。

参加された方からの感想です♪

「乳がんの勉強会にいろいろと参加してきた私としては、梅村先生のお話も興味深く、高島先生のお話も再発乳がんについて理解を深めるものでした。ただ、勉強会が初めての方については、たとえ自分が患者であっても、出された資料やお話がどう自分や身内の乳がんに関わるのか、という視点で見ると必要性が分からない、と感じられるようでした。患者会側からの病気を知らない治療について知ることが出来ないというアピールと、先生方への勉強会にこられる方のニーズをお知らせする、ということが大切だと実感しました。」
(Kさん・女性)

また、当日配布されたアンケートのご意見です。

- ・医療の素人である私たちが見て分からない資料が多かった。
- ・遺伝子異常（BRCA1・2の以上が乳がんの発病に関わる）が患者にとって知ることが何故必要なのかが分からなかった。
- ・第2部のパネルディスカッションで、先生方の気さくで飾らない人柄がとても良く分かってよかった。
- ・外来診療の例を写真を含めて聞けたのは、とても分かりやすかった。
- ・再発したら完治を得ず、勝たず引き分け（再発乳がんの目標に付いて）、患者も含め家族や周りの人たちがこのことを理解して受け入れていけるようにしたいと思った。



医師からのメッセージ

皆さんこんにちは。

大阪市立大学医学部附属病院乳腺内分泌外科の高島です。

先日は紀和病院の梅村先生、玉置先生、乳腺認定看護師の宮城さん、大谷さんに当院までおいで頂き、いろいろなお話を聞くことができました。ブレストセンターの概要などを知ることができ大変勉強になったと思います。患者会もまき込んで診断から治療、緩和ケアにいたるまで大変良い医療チームのシステムができていたと思いました。

癌の治療において色々な職種の医療従事者がそれぞれの専門分野の知識と技術を生かして患者に関わっていく「チーム医療」という言葉はここ5-6年の間にかかなり定着してきました。私の専門とする乳癌の世界ではもう当たり前のことのようになっているのですが、なかなか理想的に機能しないものです。

今回の会では私は再発乳癌のお話をさせて頂きましたが、この「チーム医療」は実はこの再発という状況で最も力を発揮するものと考えています。最初の診断、手術、術後薬物療法、そして経過観察までの段階はエビデンスに基づいた決まり切った道筋に沿って物事が進んでいきますので医療者サイドとしてはあまり頭を使う必要がありません。しかし、再発した後の治療はそれぞれの患者一人一人が違う状況と違う価値観で長期間にわたる治療を受けることになるため、居住地域、社会的背景、家族構成、経済状況などもふまえて治療計画やサポートを行う必要があります。さらに癌の治療のみならず、病気の進行度合いに応じた緩和ケアも必要になってきます。こうなると主治医一人ではいかんともしい難いため、日常生活上のケアは看護師、薬の副作用対策には薬剤師や副作用に応じた診療科の医師、利用可能な社会資源や福祉の面はソーシャルワーカー(MSW)、栄養指導に関わるNST、痛みのケアを行う麻酔科医、精神的ケアを行う精神科医、状況によっては地域の開業医や訪問看護ステーションなどを巻き込んでのチーム編成が必要になります。これらの段取りを主治医が通常業務をこなしながら行うことは不可能であり、このような業務を取り仕切るコーディネーターを置く必要があると考えています。ただ、保険診療ではこのような連携に対しての報酬はほとんどつかないため、なかなか人手をもらえないのが現状であり、何か突破口がない

かと思案しているこのごろです。

ところで、来る10月27-28日に紀和病院と高野山が中心となって乳がんのちプロジェクト〜乳がんの集い in 高野山〜「生命の祈り」というイベントが高野山慈尊院で開かれます。緩和ケアを行うホスピスにはチャプレンと呼ばれる牧師さんがいて患者の魂のケアを行うのですが、日本人の気質には牧師より僧侶が合うのではないかと以前より考えていました。この際お坊さんも医療チームの一員になって頂くのも一考かもしれません。今回のイベントは私も参加させて頂こうと思っております。皆さんも是非参加して頂けたらと願っております。



今後のイベントの予定

イベント	日時・開催場所	参加方法・詳細
フラダンス・手話ソング	毎月第1水曜日。9月5日はお休みです。あべのベルタ わのわ	参加自由/参加費500円当日徴収致します。
リレーフォーライフ in 芦屋	9月8日(土)14時~9日(日)12時 芦屋市川西運動場&体育館	自由参加/ぎんなんを訪ねてください。詳細: http://rfl-ashiya.net
市大病院第3内科主催「自分らしく生きる」:肝臓がん	9月21日(金)15時~16時30分 市大病院5階講堂	市大病院の患者は参加可能。会場にお越しく下さい。
緩和ケア勉強会「〜がん患者に寄り添う緩和ケアとは〜」 講師: 柏木雄次郎先生/関西福祉科学大学社会福祉学部臨床心理学科教授 心理・教育相談センター副センター長	10月7日(日)14時~16時 場所:(株)コラントッテ 2階 イベントホール【大阪府中央区南船場2-10-26】	参加申込:090-7750-6323(山本)/参加費無料
「生命の祈り」乳がんの集い in 高野山	10月27日(土)・28日(日) 12時~15時30分	参加申込:ぎんなん/参加費13,000円(食事付)詳細はぎんなんにお尋ねください。
がん患者大集会サテライト「在宅ケア」	11月11日(日)市大病院5階講堂 12時~16時	参加自由(問い合わせ先:ぎんなん)
「がんになる前にがんを知る」	12月16日(日)13時~16時 (中之島)グラン・キューブ	参加自由/詳細は後日お知らせいたします。



患者のひとりごと

夏休み/河村美智子

娘が2歳10ヶ月、私が36歳のときに乳がんだということが分かりました。

丁度検査などで病院に通っていたのが8月の暑い最中で、自転車で汗だくになりながら「こんなに元気なのに重い病気かもしれないんだなあ」と思っていました。

告知をされたときに、「乳がんです」と言われたことはそれほどショックではなかったのですが、治療の説明を受けているうちに妊娠も出来なくなるということが分かり、そのときに改めて大きなショックを受けました。

結婚して5年足らず。

結婚した年齢が早いとは言えないまでも、まだ頑張ればあと一人、運が良ければ二人、と思っていました。子供が欲しかったからこそ、好きな仕事も辞めて家庭に入ったのに…。

そういえば、ずっといろんなことを我慢し続けてきた様に思いました。自分が我慢することで「相手に嫌な思いをさせないでおこう」とか、やりたいことがあっても今の自分では無理ではないかと思ったり、周りの反発を受け止めることが出来ないように思えて動かなかったり。

でも、検査の結果によっては自分の残り時間は少なくなるかもしれない。

もう我慢はやめよう。

そう思いました。

治療で娘や主人にしんどい思いはさせたかもしれないけれど、我慢をやめたことで気持ちが楽になり思い切っていたいことを少しずつではあるけれどしています。

元気が一番ですが、元気ではなくても明るく過ごしています。

夏休みの目標は娘と遊ぶこと。

一年生になった娘とプール、遊園地、バーベキュー、花火、お菓子作り。

家族や友達に助けられながら、沢山遊びました。

子供のうちは、娘のそばにいたい。

大きくなってきたら少しづつ仕事もしていきたい。

虎視眈々とやりたいことを実行していこうと思っています。

夏休み最後の今日、娘の前歯の乳歯が抜けました。

大きくなっていく彼女を長く見守りたいなと思っています。



♪ 毎週木曜日、13時から16時半まで市大病院1階奥の化学療法センター前がんコーナーにて「サバイバーによるミニ患者会」を開催しています。皆さんとおしゃべりして楽しい時間を過ごしています。心配なこと・誰かに聞いてほしいこと・教えてほしいこと・知りたいこと・思ったこと・困ったことなど、どんな些細なことでもいいですので、気軽に気持ちをお伝えください。どなたでも、時間内ならいつでも参加自由です。

また、定例会(おしゃべりサロン)や勉強会、講師の先生をお招きしての講演会も随時開催しております。このニュースレターで詳細を配信させていただきます。

なかなか外出が難しいという方、忙しくて予定を立てられない方も、この「ぎんなん便り」にお気持ちをお知らせください。どんな些細なことでも構いません。

皆さん同志をつなぐ架け橋になれるよう、「ぎんなん便り」の内容を充実させていきますのでご期待ください!

大阪市立大学医学部付属病院がん患者サポートの会「ぎんなん」ホームページ

<http://cscginnan.com/>

お問い合わせ先：メールアドレス gankangin@cscginnan.com



編集者 北野愛子 発行人 辻恵美子