

# ぎんなん便り



## VOL. 11



2014年12月

イラスト wanpaug

毎日寒い日が続きますが、皆さまはいかがお過ごしでしょうか？

今年最後のぎんなん便りは寒さを跳ね飛ばす勢いで皆様に元気をお送りします。

今月は患者会とピアサポートに関する公開シンポジウムについて山本ゆきさんからのご報告をお届けいたします。

とてもわかりやすく詳細な内容ですので、参加できなかった皆様にもシンポジウムの様子がよく伝わると思います。



**報告『公開シンポジウム「もっと知ってほしい！ 患者会のこと、ピアサポートのこと。」』** **山本ゆき**

大阪がん患者団体協議会（府下21患者会・患者支援団体の連合体）主催の公開シンポジウム「もっと知ってほしい！ 患者会のこと、ピアサポートのこと。」9月21日、府立成人病センターの講堂で開催されました。第2部のがん患者会事例発表で「ぎんなん」の辻恵美子代表が、ぎんなんを立ち上げた経緯や患者会への思いを語りました。会場は、定員の140名で満席、点滴棒を押しながら来てくださった入院患者さんもおられました。病院など15の医療機関からの参加もあり、関心の高さが伺えました。ぎんなんからも16名が参加しました。

**プログラム** 総合司会：中村弘子（水琴窟の会）

第1部 基調講演「がん患者会の意義と課題」

兵庫医科大学准教授 大松重宏

第2部 がん患者会事例発表

①がんサポートの会「ぎんなん」

辻恵美子（大阪市立大学病院）

②乳がん患者会「のぞみの会」

渡邊美紀（大阪赤十字病院）

③「口腔・咽頭がん患者会」

三木祥男（大阪府立成人病センター）

第3部 パネルディスカッション

大松重宏（兵庫医科大学社会福祉学） 松浦成昭（大阪府立成人病センター総長）

撫井賀代（大阪府健康づくり課課長） がん患者会事例発表者（辻、渡邊、三木）

コーディネーター 山本ゆき（山本孝史のいのちのバトン）

大松重宏氏基調講演「がん患者会の意義と課題」

「ピアサポートとは、お互いに支え合うこと」であり、ピアサポートを提供する人がピアサポ-

トを受ける人と上下関係にあるのではなく、対等な関係にあることを強調されました。またピアサポートを受けているうちに、自分自身ががん患者会を意味ある場として認識するようになり、ピアサポーターへ変化するものであるとの述べられました。

がん患者会の運営上の課題として、次の4点を指摘されました。

①人材不足②活動資金の不足③活動内容のマンネリ化④新規会員の減少

「新規会員の減少」については、「新規な患者が入って来なくなったら、その患者会は黄色の信号です」という厳しい言葉がありました。潜在的ニーズを掘り起こすことが重要、たとえば再発した人とそうでない人を分けて開催するなどの「ピアサポートのシステム化」も必要ではないか、と。また、がん患者会同士の連携も大切で、実績のある患者会のノウハウを他の患者会へ伝授するといった連携により、力が倍増するとも述べられました。

「ピアサポートは活動の中で生まれて来るものである。技術や知識ではない。まずそうした活動の場を作ってください。皆さんは場の作り方を鍛えて行ってください」という結びの言葉がありました。

患者会事例発表のトップバッターはぎんなんの辻恵美子代表。ステージⅣというご自分の乳がんの体験から、「自分は一人ではない。社会のためになることをしよう」と決意し、当初は乳がん患者会から始めたが、待合室の男性がん患者さんが暗い顔をしていることに気付いて、全がん種を対象とする会「ぎんなん」へと発展して行った経緯を話されました。

また「患者に寄り添う」という方針と「現場を離れて患者会はない」という信念の下に、「仲間を裏切らない」「仲間はずれを作らない」「初心を忘れない」「沢山の人を巻き込む」「がんと共に生きる」など会のルールを具体的に説明されました。

最後にトルコ、南アフリカ、韓国など海外での活発な交流の様子を写真で紹介されました。

乳がん患者会「のぞみの会」の渡邊美紀代表は、30数年の歴史のある会であること、9年前から毎月の定例会には乳がんに関わりのある医療者をお呼びして講演をしていただいていること、会報も毎月発行しているとの話がありました。

会員ががん相談支援センターに「ピアサポートのことを勉強したいので、講演をしてほしい」と言いに行ったら、「あなたたちがやっていることがピアサポートですよ」と言われたというエピソードを話してくれました。

「大阪には60か所の拠点病院があるけれど、そこにがん患者会はいくつあるのでしょうか？少ないと思う。」「病院のご都合はいろいろあっても、でも患者は患者会がほしいのです」など、心に残るお話でした。

「口腔・咽頭がん患者会」の三木代表は、初めに頭頸部がんは、いつまでも続く障害でQOLの低下が著しい希少がんであることを指摘し、それゆえに患者会の日は、近畿一円ばかりでなく埼玉県や島根県から新幹線に乗ってやって来る人や、茨城県から飛行機で来られる人もいることが紹介されました。そしてこの9年間の会の出席者の推移をグラフで示し、挫折と復活の歴史、2年半前にホームページを開設したことの反響を述べられました。現在ピアサポートの充実のために実践している6種類のプログラムについて写真を付けて解説され、その中で、一番大切なことは、どんなプログラムを用意するかということであり、専門的ピアサポーターの養成ではないこと、またがん患者自身がピアサポーターであることなどを指摘されました。

第3部のパネルディスカッションでは、松浦先生から、「大松先生のお話から、いろいろな課題があることも教えていただいた。自分たち医療側の視点からの情報提供が多いと痛感した。やはり患者会の皆様を大事にしたい」というお話があり、撫井課長からは「目からウロコだった。コミュニケーション不足を感じる。今後、がん患者当事者と医療者と行政とで役割分担をし、隙間のないように取り組んでいきたい」とのお話がありました。

また、撫井課長から国の拠点病院におけるがん患者会・サロンの位置づけ、それに基づいた大阪府のがん対策の取り組みについてのご説明と、がん相談支援センターへのアンケート調査（がん患者支援検討部会実施）の中間報告（スライドで説明）がありました。

今回のイベントを通して、患者・行政・医療者の連携を深めていく必要性をそれぞれの立場から確認できたと思います。国と府の60拠点病院のうち、相談支援センターが患者会などと連携ができていない病院も多く、今後、すべての拠点病院に患者会・サロンの設置を進めていかねばならないと思いました。



## 患者の独り言

今回はお2人のがん患者さんの素敵な独り言をお届けします。

### Kさんのひとりごと【スキルス胃がんと言われて】

私は今からちょうど三年ほど前、胃に膨満感を頻繁に感じていたことから胃カメラを飲み、胃がんであることが発覚しました。胃上部スキルスの4型、ステージがⅢCというものでした。

お医者様からこのことを告げられ、あまりに受け入れがたい大きな現実と直面するなかで、私はショックというよりも、なぜか普通に受け止めていました。なんだかふわふわと現実離れた空間の中にいるようでした。手術前の検査を終えた時点では、開腹手術以外の手段はなく、それさえも転移などがあればできなくなるという可能性がありました。いきなり知ったこのような現実を私も家族もただただ受け止めるしかなく、手術が行われました。

幸い先生が手を尽くして下さい、8時間に及んだ手術は輸血もすることなく成功しました。その内容は胃を全摘出、脾臓も取り、十二指腸を閉じて食道と小腸をつなぐというものです。また33個のリンパを取ったのですが、そのうち9個は転移していたということでした。

病を知るにいたった経緯、そして手術がうまくいったことを思い返すと、本当に奇跡的でした。そしてそこには何人もの先生方や周りの人々の力があり、私の命が助かることができたのだと感じます。

こうして手術は成功したのですが、私の場合はそこからがとても大変でした。今も、そしてこれからも苦しみが全て消えることはなく、これからの人生で、私はずっと自分の体や心と向き合って生きていくことになりました。ここでは、そのことについて触れたいと思います。

手術が終わった直後、ドレーンや管がまだ体に通っている状態から、回復を目指して動いたり歩いたり、訓練が始まりました。この時は今までの人生で味わったことのない激痛が続きました。私は自分のことを痛みに強いほうだと思っていたのですが、痛み止めの薬をおかわりするようにつけて飲んでいました。

また自分の臓器の一部がなくなると、寝返りを打つだけでも体の中で内臓がこれまでにない動きをしているようですごく痛く、脈拍も上昇し、心が不安になりました。

のちに食事の許可がおりましたが、胃が失くなった状態でものを食べることで「ダンピング」という症状がでます。腸が胃を通さず急激に栄養を吸収するため、まるで長い距離を全速力で走った後のような動悸や苦しみがあり、一度にたくさんの量を食べないようにしたり、ゆっくり食べたりと気をつけたりしますが、それでも体調の悪い日は症状が出やすかったりして、3年経った今でも私はこれに悩まされています。

術後数週間後から、がんの再発防止のため、退院と同時位に抗がん剤のTS-1を服用することになりました。そしてそれらの副作用は私にとって忘れることができない苦しいものでした。まず飲み始めてすぐに、横になっていても目がぐるぐる回っているような感じに襲われ、しかもこの副作用は服用し始めてその後、どんどんきつくなっていきました。また併用して2度打った点滴（抗がん剤のシスプラチン）の副作用では食欲が全くなくなり、水分さえ取れなくなっていました。

やっとの思いで食べ物や飲み物を口にしても直ぐ下痢になってしまったり、それによって体力が消耗してしまいます。その結果またエネルギーが必要になるという悪循環になってしまうのです。

この点滴のための入院予定期間は一週間程度だったのですが、栄養を補充するために点滴が外せず結局一カ月ほどにもなりました。そして、TS-1服用だけの状態が続いて半年ほどたった時、今度は検査で腫瘍マーカーの数字が上がってきたことから、新しくタキソールという点滴もTS-1と併用することとなりました。この点滴をする前、医師から脱毛の副作用を告げられていましたが、点滴が進むとその告知通りに私の髪やまゆ毛、まつ毛など全てが抜けていきました。

最初に2度打った点滴で15キロほど痩せ、脱毛してしまった自分の姿を鏡で見た時は、本当に言葉がでませんでした。タキソールが終わった後もTS-1服用は続けられ、普通は1年とされているバックアップの抗がん剤を2年に延長されました。その間、このような顕著な副作用の他にも、常に感じていたのは100kgの人を背負っているような倦怠感です。何をすることも本当に大仕事でした。

まだまだ書ききれない、このような経験を通して私は何度も死にたいと思いました。肉体的に辛い中、心もふさがって、なぜこんな思いをしてまで生きている必要があるのだろうと思いました。ただ先ほど少し書きましたが、そんなときに先生方や、その他にも看護師さん、家族や周りの方々が、わたしが回復するために精一杯のことをして下さいました。その時々には私は救われ、癒され、生きる力を頂いたのだと思います。

体重減少と脱毛で変わり果てた自分になっていたころ、あるボランティア団体の方が縫い合わせて帽子の形にしたバンダナと折鶴をくださったことがあり、勇気づけられたことがあります。

このことがきっかけで、こんな私でも何か役に立つ事ができればと院内ボランティアに参加し、そのご縁で「ぎんなん」とも出会うことができました。

こんなに暗くてつらい内容を書いてしまいましたが、そのようなことに直面しながら、私は現在前向きに生きていこうと思っています。私の手術前の状態では、術後5年間の生存確率は5割を切るということです。今で丁度術後3年経ちますが、今のところ再発はありません。ただ副作用の色素沈着や涙道閉鎖、ダンピングは常時起こり、抗がん剤が終わって（あんなにつらい抗がん剤も、やめる時はものすごく不安になりました）8カ月が過ぎましたが、今も抜けきっていないのかしんどくなることがよくあります。

でもこのような病気になったからこそ感じられたこと、出会えた人々、そして何よりも今生きていられるということの幸せ、喜びと感謝は、言い表すことのできないものです。

もしも私と似た境遇の方がこの文章を読んで下さることがあれば、つらくても前向きに生きて欲しい。たくさんの喜びもあるということをお伝えしたいです。

K (38歳 女

性)



Kさんは現在とても元気で、ボランティアで医療系大学に患者の思いを伝えに行ってくださっているとのこと。

辛い治療を受けながらも生きることの価値を見出すKさんの言葉は私たちに大切なことを教えてくださったように思います。

Kさんの独り言が多くの皆様の心に届きますように・・・。

## 中村ひさ子さんのひとりごと【ぎんなんの皆様との貴重な体験】

私が「ぎんなん」の会に入会したのは昨年2月です。

女性には比較的少ない食道がんが、母親を見送った後、ある友人の勧めてくれた開業医で偶然受けた胃カメラで見つかり、ここ市大病院を紹介されたのが平成24年3月。

初めは内視鏡にて切除手術を受けほっとしたものの、既にリンパを通して転移があるとのことで全摘手術を再度受けるよう勧められ頭が真っ白になり悩んでいた時、偶然訪ねた病院一階相談支援センターにおられた山口さんに話を聞いてもらい手術を受ける決心がつきました。

幸い名医の“God Hand”のおかげで無事手術して頂き、回復が順調で落ち着いた頃、又山口さんを訪ねて無事を報告、その時に患者会があることを教えてもらっていたのですが、1年後やっと門をたたきました。

そしてこの度初めて辻さんはじめ会員有志の方々と10月26日(日)、秋晴れの京都に御一緒させて頂き、めったに見られないという聖護院の開山大僧正900年大遠忌の見学に行ってきました。聖護院には今年の豆まき行事にぎんなんから十数名が艶やかな振袖姿で参加されたそうです。

出町柳に到着すると先にランチ、鴨川土手にて先輩やリーダーが作ってきて下さったおにぎり

や惣菜等で舌鼓をうった後、最初の会場の御所に向かいました。

聖護院は修験宗の総本山でその日は全国から山伏が400人程先ず御所に集合、外人さんも混じった観光客がちらほらの中、広い御所内での長い行進を私達はゆっくり見物できました。その中には山伏の装束をした小さい子供達もいて、頑丈そうな大人に混じりしっかり歩いていました。女性や老人もおられました。

御所内での式典の後、又、長い行列を連ね、聖護院までの約2キロをホラ貝を吹きつつ練り歩かれて到着すると宸殿前の庭で法要が営まれました。私達のグループにはこちらの門主様とお知り合いの方もおられて宸殿内より拝見させて頂きました。

大勢の山伏が集まった姿は圧巻で一人の山伏と僧侶の問答に始まり矢が放たれたり読経の後、護摩が焚かれて大きな煙がモクモクと上がりあたり中が煙に包まれた後、長い法要が締めくくられました。



私は山登りが好きで病気が見つかるまではよく金剛山に登り山上の転法輪寺にお参りしていました。罹患後はこの秋にやっと登ることができたのですが、この聖護院が山伏の開祖役行者が最初

に修行した葛城修験道の総本山と知り、今回このような行事に誘って頂き、巡り合ったのも縁があったのかなとふと思いました。

その日の夕方、すぐ近くの料亭で皆様と素敵なお料理に又舌鼓、とても楽しい時を過ごしました。

先日、BSテレビで聖護院の行事が放映されましたが、やはり実際に遭遇できた感動は別物です。あの日に誘って下さった皆様に感謝しつつ、もらった感動とパワーは今後の私の生きる力にプラスになるよう祈ってやみません。

中村さんからは10月に開催された聖護院の開山大僧正900年大遠忌のご報告をいただきました。

式の厳かな雰囲気はもちろんのことながら、美味しいお食事やにぎやかなお祭りの雰囲気が伝わりますね！元気がいただける独り言をありがとうございました！



.....  
2014年最後のぎんなん便りをお届けいたしました。今年1年、皆さまにとってどのような年だったでしょうか？来年が皆様にとって素晴らしい一年でありますよう祈っております。ぎんなんは会員の皆様で作成する会誌です！内容に関して「こんなコーナーあったらいいな・・・」や「もっとこうしてほしい！」という忌憚のないご意見、お待ちしております。

毎週木曜日、13時から16時半まで市大病院1階奥の相談支援センター横にて「サバイバーによるミニ患者会」を開催しています。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。

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」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](mailto:gankangin@cscginnan.com)



発行 辻恵美子 印刷 中村利子 編集 北野愛子