

### 第3回世話人養成講座、第1回茨城県民公開講座を終えて

理事長 佐藤好威

1月5日、茨城県民文化センター集会室10で、3回目のがん患者サロングループサポーター(世話人)養成講座と第1回茨城県民公開講座を開催した。初めての院外での公開講座であり、期待と不安の入り混じった準備となった。養成講座は、例年県内3~4カ所で開催し、それぞれの地元の方々の参加者を募ったが、今年は、午後からの公開講座とつなげ、県央会場1カ所にした。時期が行楽シーズン、学会シーズンそして秋祭りたけなわの日々、参加人数の心配もあったが、予想以上の良質の参加者を得た。



午前中は、世話人養成講座で、国立がん研究センターの伊東洋介先生による「がんに関する信頼できる情報の集め方」の講義が冒頭にあった。同センターは開設当初に発行した「がん情報探しの10か条」の第1条「情報は“力”、あなたの療養を左右することがあります」を切り口に、「タイムリーに、的確かつ、自分が消化できる情報を得るのは意外と難しい」と述べ、何よりも、情報を得る**信頼できる入口**を知ること。そのために、主治医、専門相談員、知己医療者、家族友人などと話し合い、問題を整理する。同研究センター内のがん対策情報センターがネットで発している「がん情報サービス」や発行物小冊子の利用、都道府県で発行している「地域の療養情報」紙誌などを参照と述べた。次いで、医療情報を読み解くポイントとして6か条を紹介。特に、情報源の信頼性に関し、国際的に論文化された情報か、医療ガイドラインに掲載されたものかを見極めるよう強調した。また、信頼できる情報でも、手に取ったデータ上注意すべきものは、施設別データとのこと。難しいが、正しい情報を得るには、努力がいるとのこと。

講義2は、考える会から「がん患者サロンの意味と意義そしてその運営」という表題で、世話役にならないとする方への、基礎知識とスキルそして心構え

が話された。特に基礎知識としては、患者会サロンの開設の流れの背景に膨大な数の「がん難民」があり、それをなくそうと患者家族が交流し、政治課題として提言して行った歴史を受け止めること。それゆえ交流の場は、互いの体験を傾聴し、不安と孤独の中から自立することを学ぶ場であり、難民の苦しみを解消するために、医療を変え、行政を変えるための提言をし続けることを語った。最後に、患者会サロンの運営上世話役にとって大事なことは「継続」と「大局観」であると結んだ。

午後の県民公開講座は「がん患者が尊厳を保持しつつ、安心して暮らすことができる社会の構築を目指して」という、がん対策基本法改定版の1節をサブタイトルとしており、演題もそれに準ずるものとなった。

まず、県保健予防課の坪氏が、昨年策定された県がん条例の紹介をした。目的の項で、①がん死亡者数の減少、②がん患者家族の支援、③がん患者が尊厳ある社会の構築を明言した。次いで、第2条の「参療」の解説をした。参療は、具体的には予防と検診に積極的に加わることらしい。新条例の新規性は、小学生以上を対象にしたがん教育による長期的予防推進と県内大学や企業における講演会やセミナーの実施、口腔ケア研修会やがん患者・家族支援として相談窓口の開設や先進治療費の支援を紹介した。

次いで、NPO法人茨城県がん地域医療を考える会が「患者目線から見たがん対策基本法改定版と茨城県がん条例」と題して講演した。冒頭は、患者目線から見た、現がん対策基本法の制定背景を紹介。2005年のがん患者大集会のスローガン「がん難民、そんな言葉をなくしたい! 変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち」が、そっくり基本法の条文に記載されていることを示した。その基本法が10年足らずで、現状に合わず、改定を余儀なくされてきた。改定版の基本法は、今冬の国会で審議制定されるはずだが(H28年12月10日衆議院通過)、キーワードは「がん患者に関する理解を深める」であることを紹介。患者家族の全人的ケアを医療の対象とし、特に、小児がん患者への治療後のフォローやがん治療を受けながらの就労支援が大きくクローズアップされてきたことを述べた。この改定版に、昨年制定された県がん条例を照らしながら、条例で特に強調されている、患者家族県民の「参療」を予防や検診のみに限定せず、より積極的に主体的にがん医療に関与することを訴えた。

特別講演「小児がん医療の現状と治療後の生活の質について」は茨城県こども病院名誉院長 土田昌宏先生の講演だった。現役を離れ、ようやく勉強す

る時間がとれたと挨拶。冒頭のスライドは小児がんの課題 20 件を列挙。きめ細かい資料が、その思いを著していた。次いで、小児がんの特徴を提示。発生数が年間 2,000 件で少ないこと、抗がん剤が良く効くこと。治癒後の人生が長く、現在、20 歳から 39 歳までの若年成人の約 500 人に一人が小児がん経験者。二次がんをはじめ晩期合併症の発生がある。PTSD のリスクがあり、メンタルケアが必要。その死は、遺族に大きな悲嘆をもたらす等々を紹介した。その後、白血病の発生頻度や小児がん種別治療法と生存率の推移なども紹介。小児がんの 2005 年以降の治療による生存率は 80%を超えていると語った。一方で、晩期障害や就労などの社会的問題も大きな課題となりつつあると述べていた。

最後の特別講演は、当県のがん対策推進会議の委員であり、厚労省のがん対策推進協議会の会長代理でもある静岡がんセンター総長 山口建氏であった。故・河合隼雄さんが語ったといわれる「医学は科学、医療は物語」の明言を終わりの言葉にしたあたりは、さすがという印象でした。講演は、「がん医療最前線 水戸徳川家ゆかりに人々の貢献」と題し、徳川慶喜公ゆかりの皇室妃とのかかわりを紹介しながら、現代がん医療を概観した。冒頭の「現代のがん医療」は、緩和ケアと支持療法が同等に扱われ、EBM (Evidence-based Medicine: 証拠に基づく医療) から NBM (Narrative-based Medicine: 「患者の思い」に基づく医療) へ流れているという切り口は、今回の公開講座のテーマに合致し有難かった。医療に関する具体的な話は、特に、緩和ケアのところで静岡がんセンターの一例を紹介。看取りの患者、チャイルドライフスペシャリストの活動など先進的活動を紹介した。加えて、がん医療は今や、多職種チーム医療、電子カルテを頻用し、情報交換を密にすることの重要性も説いていた。患者家族支援については、静岡分類方式(診療上の悩み、身体の苦痛、心の苦痛、くらしの負担)に乗っ取り、患者家族の悩みや負担をあらたな分類図で紹介した。更に、患者家族支援も、よろず相談所、患者図書館、学びの広場、研究所などを立ち上げ、インフラを整備し、院内「協働」体制を確立したとのこと。最後に、1人ひとりのがん対策という題で、予防と検診と受診はがん克服の最善の医療であり、県民の参加型医療が大事だと結んだ。



## 『在宅での看取りは、最高の緩和ケア!』

いばらき診療所みと院長 西村嘉裕

私は呼吸器外科として、肺癌の術前検査、手術、術後再発管理(化学療法、放射線療法 etc.)、看取りを 35 年間やってきました。私の肺癌治療に対する考え方・治療法などは、東京都立駒込病院で、手術の名人『池田高明先生』、在宅管理の名人『川越 厚先生』、その他の大勢の先生方に鍛えられ習得してきま

した。私は、素晴らしい指導者に恵まれた幸福者と、ひしひしと感じています。

私が在宅での肺癌術後再発患者さんの看取りを始めたのは、1988 年頃だったと思います。まだ介護保険制度はない時代で、ケアマネージャはいませんし、宅配してくれる薬局や麻薬を使う開業医の先生方はほとんどいない時代でした。今のような便利な医療器具も少なかった時代ですが、訪問看護師・家族と協力しながら在宅での看取りを行いました。当時でも、患者さんを管理するため必要なこと(中心静脈栄養、酸素吸入、喀痰吸引、麻薬による癌性疼痛コントロールなど)はほぼ病院と同様のことが行われていました。在宅で終末期を過ごされた患者さん、一緒に看護・介護されたご家族からは、とても良い感じを得ることが出来ました。そのため、患者さんや御家族が希望されると、終末期の在宅管理を行って来ました。平成 28 年の 1 年間には、21 名のがん終末期の患者さんを在宅で看取りました。

皆さんは、病院よりもご自宅で療養する方が、ストレスが少ないことはお分かりだと思います。ご自宅の空気の流れ、におい、目に映るものなどが心を穏やかにしてくれます。ご自宅では、病院とは違って、御家族や可愛がっていたペットとも一緒に過ごすことが出来ます。このように心が穏やかになると、病状にも良い影響を与えてくれます。実際に、患者さんがご自宅に戻ると、がん性疼痛が軽くなったり、食欲が出たりして元気が出るのがよくあります。

がんの終末期で残り少ない時間を、ストレスの少ない住み慣れたご自宅で御家族と一緒に過ごすことを一度考えてみませんか? 近くにごがん治療をされている患者さんがいらっしゃいましたら、在宅での看取りを選択できることを教えてあげて下さい。

## 「がん教育に携わって」

### がん教育の難しさと今後の課題について

本田 祐也

中学校でのがん教育実施において印象に残ったのは、聞くことができない子供が多いことということだ。当然、演者である私の話の魅力がなかったことも原因の一つとして大きく反省すべき点だ。私自身の主訴は悪性リンパ腫だった。悪性リンパ腫というものを子供たちへ解剖生理から伝えることの難しさや、病態や症状を伝える難しさに悩まされるころはあった。単純に、抗がん剤を受けるとあれこれ副作用が出て辛かったよ、と伝えて本当に理解できるとは思えない。聴覚だけの情報の整理は大人でも難しい。しかし視覚的な情報を中心にしすぎると、体験した生々しさは欠けてしまうのではないかという疑問も浮かび上がってくる。そのバランスを保つことも今後の大きな課題であり、違ったアプローチの方法があるのではないかと模索していく必要があると思われる。

聞くことができない子供について考える。聞く準



備の整っていないオーディエンスを目の前に、その子たちに興味を持たせるための準備に費やす時間は20分という短い講演時間内では到底たりない。しかし、その準備を無視すれば一方的な体験談の押し付けとなりかねない。茨城県がん地域医療を考える会の会員としての責務を果たすということは、ただ体験談を話すことでもなく、また押し付けがましい教育をすることではないと思う。双方がWIN&WINの関係であるべきである。

子供たちにとってのWINとは、一次予防によるがんの回避や家族が検診に向かおうとする動機付けが、特発的な死別を回避し、結果として質の高い生活へと誘われると考えられる。

では、私にとってのWINとは、経験を言葉にして発散することではない。人に辛かった体験を話して楽になることでもない。子供たちのがんに対しての偏見が少しでも改善し、学童期から「がん」のきちんとした知識を与えることができれば結果として私たちのWINであるといえる。

日本教育の歴史の流れから誕生した現代の子供たちに合った教育方法を模索していくことは、私たちに課せられた大きな役割と課題である。今後のがん教育について、がんサバイバーと教育現場の責任者の双方が、協力しあって未来の子供たちが質の高い人生を送れるよう教育環境を整えて実施していくことが求められているのではないのでしょうか。



## がん体験発表を終えて

山下治美

去る11月22日に茨城町立青葉中学校にてがん体験発表をさせて頂きました。

今回2度目の発表だった事も有って前ほどの緊張はありませんでした。

しかし、聞いてくれた中学生には「がん」を知って貰うにはまだ精神的に幼く、無理があったのではないかと、西村先生の「がんとは」と言う講義を聞いている姿を見て思ってしまった。寝てしまう子、ずっとおしゃべりをしている子の姿が目立ち、自分の発表はきちんときいてくれるのか?と不安を覚えました。案の定、私が発表した際もずっと寝ている子が居ました。

個人的な思いですが、がんを知って貰う前に、命その物の大切さをもっと理解してもらうような所からスタートして、それから徐々にがんを知る所まで持って行くしかないのではと感じています。

体験発表の中に治らない方も居ると織り交ぜて発表させて頂きましたが、今経過観察中の身でその文章を形にするのは酷な作業でした。私は同種のがんでこの2年の間に入院中に知り合った方が3人、一緒に勤務していた事が有る方が1人鬼籍に入られています。私自身難も抗がん剤が効きにくい難治性の腫瘍と診断されており、現状まで回復するのは主治

医でさえ驚いている状況です。まして1年も入院していた事を思い出すと、治らない方が居ると判っていてもその事を口にするのは正直辛いです。



体験者の実情をありのまま素直に形にさせて頂けるような発表をさせて頂きたいと切に願っています。

## がん教育「体験発表」

嶋喜一

初めての体験発表。目的はがんという病気を理解し、併せて生徒自身の病気の予防、健康管理の必要性を考えてもらうことにある。だが、自分もわかっていない病気についてどのように話したらいいのか?とあえげず、がんサロンでリハーサル行ってみたが、専門用語が多すぎて、生徒には分かりにくいとの感想・意見があった。さらに当日33名の生徒を相手に言葉のみで集中してもらえるのか不安であった。先ず、進め方として、①目で見て、②ものを見て、③やってみせる、ことにした。

- ① 目で見るとは;資料を用意して、がんを説明、さらにスズメバチの巣の絵で、目に見えない怖さを話した。
- ② ものを見せる;手術前のブレザーを着て、体重減少による体格の違いをしてもらった。実は、治療前後で、25kgの減少があり、その変化を紹介した。ブレザーのだぶつきに驚き、緊張が解けて話し安い雰囲気が出来た。
- ③ やってみせる;パフォーマンスではあるが、生徒達にも参加してもらい、用意した人形を動かすことで、自分の気力(思い)が治療には大切であることも知ってもらった。

まとめ;

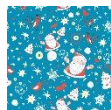
- ① 検査しても、どこも悪くない状態であるが、健康診断での早期発見と対応は、症状の進行の予防に役立っていると思っている。今は、ボランティア活動を通じて他人に喜んでもらうことも知り、自分の生きがいとなっている。
- ② 生徒たちの疑問;
  - ・がんはうつる? 遺伝性は少ない。食生活が主な原因で、運動や規則正しい生活で予防できる。
  - ・がん=死? 10年前は手術、今は早期発見により抗がん剤や放射線療法等で症状に合わせ治療ができる。

以上を話し、最後に、がん細胞は誰の体にも中にもあり、日々発生しているが、通常は、免疫細胞が退治してくれている。しかし、この免疫力が低下すると、がん細胞が生き残り、増殖する。従って、がんを予防するには、免疫力を維持し、日常の健康管理が大切であると締めくくった。

寄稿 2016年 雑感

飯室 実

今年も残りわずかとなりました。10年ぐらい前は、今年も無事生きていたと思う年末の日々でした。母は、73歳の頃、子宮頸がんで治療を受けましたが、98歳まで元気でした。良く根性で生きてきたと感心しています。医者の方H先生が、「具合が悪くなったら、すぐ病院へ来なさい、診てあげますから」と言われたことを、今でも忘れられません。何時か先生と行きあったとき、先生のおかげで長生きできましたよとお礼を言いたいと思っています。人間、病気とか事故など、一生のうちには大なり小なりいろいろあります。事故で片腕なくなったり、片足なくなったりしたときは、こういう風に考えると気が楽になります。右腕がなくなって困ったと思うより、まだ、左腕がある、もう一本足があると考えるようにするのです。「もうだめだより、まだある」あと考えるのです。腹が減ったとき、寝不足の時、何かイライラしているとき、まず飯を食べる。良く寝る。そうすると気分が落ち着き、心身の状態が良くなる。わたくしが、いま、最高の気分、至福の時は、風呂へ入ってシャワーを浴びている時です。暖かくて、全身が生きていると感じる。小さいが最高に幸せな時です。小さな幸せでも10か月間見続けると大きな幸せになる。



1か月ぐらい前、久しぶりに友達の家を訪ねた。50歳ころに亡くなったので、墓参りでもしようと思って立ち寄った。3〜4軒隣の家の人に、親御さんは元気ですかと訊いたら、両親とももうなくなったとのこと。その方と話しているうちに、友達が川で亡くなったと聞かされ、びっくりしました。こころの中で、そっと合掌しました。

いま私の体の状態は、膀胱がん、前立腺がんの手術をして、1年半たちますが、良くもなく悪くもなく、現状維持の状態です。命取られなければ「良し」とするか。70歳まではまだまだこれからだ。腹から便を10年取っている人もいる。5年で元のお尻に戻った人もいる。

がん等で悩んでいる人、しろやまざくらに是非参加してください。ためになることたくさんありますよ。

気持ちだけは強く持って生きていこうと思う今日この頃です。



術をして、1年半たちますが、良くもなく悪くもなく、現状維持の状態です。命取られなければ「良し」とするか。70歳まではまだまだこれからだ。腹から

がん患者サロンの近況

しろやまざくら

10月、久しぶりにSさんにハーモニカ演奏を聴いた。いつものことながら、素晴らしい。Fさんが日展入選

の朗報も会の雰囲気盛り上げた。新規参加者が、途中退席を予定して参加したが、結局、最後までおられたと感想を述べた。11月も20名余りの参加者。午後から、インフルエンザとCOPDについて学んだ。

ハマナス

10月 痛みに関する話がでた。毎日定期的におそう痛みに、ただただ我慢しているとのこと。痛みどめを飲むが、効果が出るまで時間を要するらしい。

11月、みぞれ。今日こそは参加者0かと懸念。しかし、バスで乗り付けたと、患者家族の参加者あり。遠方からでも来場、当会への思いが有難い。

友部やまびこ

11月 養成講座に参加された方が多く参加。久しぶりの盛会。勉強会は「トロミをつけて誤嚥予防」なかなかの講義。12月 水戸医療センターの市民セミナー参加者が参加。今回も15名余り。リピーターが増えつつある。

なでしこ

12月 例会。今回は病院の協力で見にクリスマスコンサートを開いた。

会事業情報

サロン例会開催日

サロン名	備考
友部やまびこ	毎月第1月曜日13:00~ 県立中央病院研修センター
なでしこ	毎月第1木曜日14:00~ 済生会病院丹野ホール
しろやまざくら	毎月第3火曜日10:00~ 水戸医療センター患者教室
ハマナス	毎月第4木曜日11:00~ 茨城東病院療育訓練棟

特記予定

日時	事項
H29年 1月21日(土) 1月28日(火)	第2回考える会勉強会 考える会新年会

編集後記:

H28年、波乱万丈の1年でした。助成金の交付が遅れ、活動に支障をきたし、チャリティーの講演会とコンサートを開きました。寄付金の一部を熊本震災に送金し、残った予算で7月まで活動。8月に、県の助成金が支給され、一気にがん教育と世話人養成講座・県民公開講座を開催。特に県民公開講座は初めての試み。多彩な演者が講演してくれ、内容的には質の高いものとなった。 文責佐藤

発行：NPO法人茨城県がん地域医療を考える会  
TEL/FAX 029-306-8406、  
mail:y-sato@blue.ocn.ne.jp