

がん患者会ネットワーク香川 設立一周年記念講演

～がんを受け止め自分らしく生きるために～

日時：平成28年5月8日（日）13:30～16:30

場所：サンポートホール高松 5階 第2小ホール

内容：

○司会：たけのこ会 会長 木村祝子

13:31～13:40 がん患者会ネットワーク香川 顧問 森下立昭

- ・ 特定検診、定期検診により、心疾患などは早期に見つかる。しかし、こどもは・・・
- ・ 子どもの検診率が30～40%。外国では70%を越えている国がある。
- ・ 各市町単位で検診に取り組んでいるが、検診でがんが見つかった場合に比べ、何らかの症状があつて治療をした場合には、5年後生存率は半減する。まず大事なものは検診である。
- ・ 治療に全力を尽くす。
- ・ 緩和ケア
- ・ 糖尿病、心臓病など 仕事を辞めることなく、治療を続ける。雇用を継続するための法律が国会の審議にあげられるはずだったが、地震で・・・



13:40～13:46 来賓挨拶 香川大学医学部付属病院院長 横見瀬裕保

- ・ 香川県で活動する8つの「がん患者会」が連携し取り組まれている。
- ・ 結核などの病気は克服され、がんも治癒率が向上してきている。
- ・ **男性で62%、女性で46% がんは誰でもかかる病気と考えることが大事。**
- ・ 香川の検診受診率はトップクラス。
- ・ **定年退職を機に、夫婦で検診を受けることは大事。**奥様は検診を受ける機会が少ない。
- ・ 私は3千人の手術をしてきたが、検診のおかげで奥様が治療をされた例がある。
- ・ **専門医に相談してください。インターネットは無責任です。**本当にがんのことがわかっている人に相談することが大事。ネットは信じないでください。
- ・ 抗がん剤や放射線治療など、治療法は進んでおり、がん患者の方がエベレストに登られる人もでている。
- ・ 一人で考え込んでしまうのではなく、みんなで向き合ひましょう。このようながん患者の会のネットワークは大事。

13:46～13:49 来賓挨拶 香川県健康福祉部健康福祉総務課長 岡田総一

- ・ 研修会の開催など、がん患者会の会員相互のネットワークの強化につとめられている。
- ・ 日本人の二人に一人ががんに罹る、日本人にとって身近な病気となっている。
- ・ がん対策推進条例を策定。がん予防と早期発見、県民一人ひとりががんと向かい合う県民づくりに取り組んでいる。がん患者とご家族への相談体制など、支援に取り組んでいる。
- ・ がんに罹られた方々が、情報発信し、連携されることは、県民に有意義なこと。
- ・ がん患者ならでの取り組みに期待しています。

- ・ ネットワークは活動を開始し1年を迎えた。
- ・ 朝日段ボール製 申年にちなんで猿の親子

13:51~14:10 活動報告 がん患者会ネットワーク会会長 瓜生幸子（うりゅう さちこ）

- ・私も、横見瀬先生の患者の一人です。11年目に肺がん。早期に発見されたので、手術だけで、抗がん剤治療もなく、元気に生活させていただいている。
- ・8つのがん患者会が協力して活動するために立ち上げました。
- ・半分ががんになり、その3分の1ががんで亡くなります。検診を受けてください。
- ・若い方にもがんは増えており、がん検診を受けるように誘ってください。
- ・一つの会で出来なかったことが、8つの会で出来ることはたくさんあると思います。
- ・「患者会」の大切さについての資料を入れてあります。是非、読んでください。
- ・どの患者会にご相談いただいても結構ですので、資料を参考にしてください。
- ・今日お集まりの方はがんへの認識のある方。是非、周りの方々に検診の大切さをお伝えください。本日の会に参加いただいた方々、準備に協力いただいた方々に感謝。

①あけぼの会

- ・ニュースレター一年4回
- ・母の日キャンペーン 乳がん検診のポケットティッシュ配布
- ・相談会年3回 乳がんの専門医を集めての会

②

- ・開業医参加型おしゃべり会

③香川がん患者会 さぬきの絆

- ・全てのがんが対象
- ・がんに関する知識を高め、がん治療について考える。
- ・定例会、勉強会、交流会、がんサロン（ピアカウンセリングなど）、宿泊研修、広報誌

④香川喉友会（こうゆうかい）

- ・喉頭がん
- ・発声練習、総会、昼食会、がん相談
- ・銀鈴会（全国組織）の活動

⑤がんの子供を守る会

- ・小児がんに関する知識の共有
- ・総会、講演会、会誌、ピアサポートの研修、おしゃべり会、クリスマス会

⑥笑美みの会（えみのかい）

- ・高松赤十字病院のがん患者で設立
- ・交流会、おしゃべり会、

⑦たけのこ会

- ・たけべ乳腺外科クリニック患者会
- ・講演、食事会、会報誌、やすらぎコンサート、日帰り旅行

⑧日本オストミー協会 香川県支部

- ・人工肛門、人工膀胱を持つ患者の会
- ・オストミーに関する後援会、研究発表会、講習会、相談会、体験交流会、入浴研修会、ストマーカーケアなど、宿泊研修会、解放、出前講座
- ・患者さんは患者会の存在を知らない方が多い。 → がん患者会の周知が必要。

14:10~14:54 記念講演1「小児がんと向き合って」

○講師：岩井艶子（四国子どもとおとなの医療センター 小児血液腫瘍内科医長）

- ・フォローアップの大切さ 日本小児白血病リンパ腫の長期フォローアップ委員会のメンバー

○小児がんは

- ・1万人に一人ぐらいの希な病気
- ・小児がんは「肉腫」が中心。
癌：胃がん、肺がん、乳がんなど
肉腫：白血病、悪性リンパ腫など
- ・血液がんが40%、固形がんが60%
- ・小児がんの治癒率は年々向上している。外科療法、放射線療法、化学療法、骨髄移植と、治療法が増えることで治癒率が高まってきた。
- ・それでも小児の病死の1位は小児がん

○小児がんの治療の現状

- ・生存率は70~80%
- ・治療は成人よりも一般に強力であり、集学的（手術・放射線治療法・化学療法の3者を併用）

○患者・家族へのサポートの現状

◇入院中のサポート

- ・病名告知：ご両親と相談し、積極的に病名を告知。小学校高学年からは病名も話す。
- ・生活管理：感染予防（マスク、手荒い、口腔内ケア）食事はパンフレットを作成し指導。

◇退院時のサポート

- ・退院時の各個人の状態にあわせてパンフレットを作成し、日常生活の注意などの指導を行う。
- ・昔は病名を告知せず、「白血病」とは言わず「貧血」と言って治療をしていた。うそをつかないで、本人も家族も治療に取り組めることは大事。
- ・うそを言わないことは、良いコミュニケーションにつながる。
- ・病名を知っていれば、感染への予防や食事への注意も徹底しやすい。

○学校教育のサポート

- ・学校へ通うといいことはこどもの心理的、社会的発達にきわめて重要。
- ・養護施設での教育のサポート。

○保育のサポート

- ・長期入院の子供たちは毎日同じ環境で過ごすので、どうしても退屈。
- ・同じような病気で入院している子供たちが集まって、一緒に遊べます。

○入院中の行事

- ・お誕生日会
- ・季節毎の行事：節分、お雛様、こどもの日、夏祭り、ハロウィン、クリスマス会・・・

○患者家族の会：希望の会

- ・香川小児病院の入院患者さんのご家族が発足。
- ・兄弟も含め家族参加でのイベント 夏のバーベキュー大会、花火大会
- ・会報「マシュマロ」
- ・経験者の会 年2回程度 参加の条件は小児がんお経験者、病気を理解していること

○がんで子どもを亡くした親の集い

- ・同じ経験をした方でないと、この想いは理解できないと・・・

○小児がんの子どもたち ~なおったあと~

- ・小児がんは、現在80%以上が治癒されている。
- ・晩期合併症：治療後に見られる症状
成長・発達への影響、臓器機能への影響、生殖機能への影響、二次がん
- ・生殖機能への影響は、放射線治療など影響があるが、**産まれてくる子供に影響はないと言われている。**

◇精神・心理的問題

◇社会的問題

↓

長期フォローアップ体制が出来ている

○長期フォローアップに必要なこと

- ・治療サマリー いつどのような治療をしたか、どんな反応、フォローアップをしたか
- ・**フォローアップ健康手帳**の作成：母子手帳のようなもの。小児がん経験者・ご家族が所有。

○晩期合併症への備え

- ・全ての小児がん経験者が同じように重い合併症を持つわけではない。
- ・自分のリスクを知ることが大切。
- ・リスクに応じたフォローアップ計画を立てる。 ← 「**小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン**」

○長期フォローアップ外来

- ・いろいろな合併症に対応できる専門医の体制 → 特に小児内分泌科と婦人科の連携が重要
- ・拠点病院

○PTG Posttraumatic Growth

- ・危機の体験をプラスの体験に変容すること
- ・他者との関係性、新たな可能性 人を頼りに出来る、思いやりの心を強くもてる、人間がいか
にすばらしいものか、他人を受け入れやすくなった、新たな関心を持つようになった、 など

○29歳、女性、小児がん経験者

- ・5歳のときに急性リンパ性白血病を発症。今は二人の子どもの母親
- ・小児がん患者会を立ち上げた。

○16歳、女性 2歳の時に網膜芽細胞種を発症 義眼を使用

- ・小児がん患者会の運営をしている。

14:54~15:10 休憩 歌 杉本純一郎(医療専門学校講師)

- ・がん患者(妻)を持った経験から、お話と歌を。
- ・私は今56歳。妻が30歳でがんを発症、34歳で亡くなった。
- ・娘と6つ離れて下の男の子を妊娠中に、検診で乳がんを告げられた。
- ・子供を産んでから手術をするか、手術を先にするか選択を迫られ、子供を産んでから手術。4年後に亡くなった。
♪「千の風になって」

- ・妻が亡くなって22年経ちますが、いつも見守ってくれていると感じている。
- ・自分が迷惑をかけ、そのストレスでがんになったのではと考えていた時期もあった。
- ・妻を喜ばせるにはどうしたらいいか相談した。共働きだった。毎日お昼休みに家に帰り、皿洗いをすることを約束し。妻がすごく喜んでくれた。
- ・毎日続け、1ヶ月ほどして仕事が忙しくて皿洗いが出来ない日があった。「なんで今日は洗ってくれないの」と妻に言われ、腹が立ち、相談した人に慰めてもらおうと訊ねた。
- ・あなたは見返りを求めていたのですか → 無償の愛
- ・病気になる前より、病気になってからの4年間の法が仲良く生活できた。
- ・料理も子育ても出来るようになった。
- ・私も5年間ぐらい鬱、その後C型肝炎にもなったが、今では歌も唄えるほど、医学の進歩はすごい。
♪「あの鐘を鳴らすのはあなた」

15:10~16:00 記念講演2 「変わったこと、変わらないこと がんの医療の40年」

○講師：吉澤潔(医療法人社団啓友会久米川病院理事長)

- ・昭和27年徳島県美馬市生まれ
- ・徳島大学院卒、高松赤十字病院
- ・平成26年7月より 久留米川病院理事長

○40年の変化

- ・1975年の日本食、長生きに効果あり！ がんにもなりにくい？
- ・1975年頃、「がん」による死亡が「脳疾患」を越え一番に。
- ・1975年頃、看取りの場所が「自宅」を越え「病院」が一番に。
- ・この頃、触診による乳がん検診が始まる。今では、触診では大きな乳がんしかわからないことから、触診はなくなり、マンモグラフィーや超音波検査のみとなった。

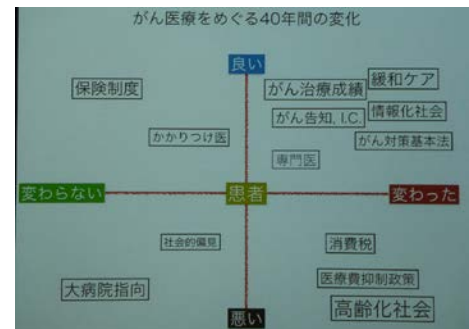
○私とがん医療との関わり

- ・徳島大学出、乳がん検診に携わる

- ・土谷了介 「あなたもきっと がんになる」
- ・ピンクリボン香川研協議会 おっぱい和三盆 うどん脳ピンクリボンバッジ
- ・平成19年 がん対策推進法制定 「香川県 がん教育の手引き」を制作

○がん医療をめぐる40年間の変化

- ・悪い、変わらない：大病院指向、社会的偏見
- ・良い、変わらない：保険制度、かかりつけ医
- ・悪い、変わった：高齢化社会、医療費抑制政策、消費税
- ・良い、変わった：緩和ケア、がん治療成績、情報化社会、がん告知、がん対策基本法、専門医



○がん治療成績

- ・昭和60年の人口ピラミッドに補正をかけて年齢の差を比較すると、がんによる死亡率は減少傾向
- ・膵臓（すいぞう）がんは右肩上がり 減っていない

○オプジーボ

- ・肺がんの特効薬 1年の投与に3, 460万円 肺がん5万人への投薬代だけで1. 8兆円かかる
- ・現在、日本の医療費は約40兆円。そのうち薬剤に使われているのは約10兆円。
- ・今後、オプジーボというひとつの薬だけで、今の薬剤費が1. 2倍になるかもしれない。

○医療費高騰を招く至上主義

- ・とことん治療主義
- ・自院至上主義
- ・急性期至上主義
- ・入院医療至上主義
- ・専門診療至上主義

○がんの告知、インフォームド・コンセプト(I.C.)

- ・ストレスへの心の反応 2週間ほどしてストレスから抜け出せないなら、薬やカウンセリングでケア。
- ・患者へのかんわケア、亡くなったあとも家族への緩和ケア

○情報化社会

- ・公の機関が参考になる情報を提供しているホームページがある。
- ・ブログ、Facebook、インスタグラム、LINE などの情報は無責任

○専門医

- ・がん治療の全体像 11の専門分野、専門医
- ・多職種連携、がん患者会
- ・ピアカウンセラー
- ・医療機能分化

↓

地域包括ケアシステム → 「がん患者会」の役割は？

16:00～16:30 体験談「ずっとがんとは知らずに生きてきた ～母の愛に支えられて～」

○報告者：斉藤千種（リレー・フォー・ライフ・ジャパンかがわ高松実行委員長）

- ・子供時代に骨肉腫を煩い、左足を失う。

○仮面の人生

- ・徳島大学に行き、即入院。治療生活、1年後に左足切断。
- ・骨肉腫とは知らず、左足を失ったという傷害を受け入れることに必死だった。
- ・傷つきながらも平気なふりをして、明るく生きること必死だった。

○人に恵まれて仮面が外れる

- ・税理士勉強中の出会い、税理士事務所に就職してからの出会い
- ・自分に出来ること、出来ないこと、前向きに取り組めるように → 水泳を始めた
- ・こんな自分を出しても受け入れてくれるんだ

○生かされた命を考えた瞬間 ～平成17年～

- ・平成17年 仕事で残業しての夜中に足が激痛となり、仕事の手が空くまで我慢し病院へ。レントゲンに陰があり、先生から「なぜ足を切断したのですか」と聞かれた。このときに両親に聞いても教えてくれないので、徳島大学に問い合わせ「骨肉腫」と初めて知った。
- ・「再発」か？ 一人で泣きました
- ・生態検査を受けたところ、披露骨折で、「もう治っています」と。
- ・初めて骨肉腫で足を切断したことを知った。

○大きな母の愛を知った ～平成18年～

- ・父の胃がん宣告 私は、両親には知らせまいと決意
- ・当時の母の深い悲しみと愛を知ることが出来た
- ・そして母の強さを知る

- ・父は、胃を三分の一切除しましたが、元気にしています。

○命と向き合う出会い ～平成18年～

- ・同じ病気で足を切断した若者たちに出会う → 何年か後には別れが訪れる
- ・なぜ彼女たちではなく生存率10%の時代に、私は生かされているんだろう

○生きている意味を見つけたくて ～平成18年から平成24年～

- ・誰かの一步を踏み出す勇気となれば
- ・生きている意味を見つけた一心で
- ・阿波踊り7回、88ウオーク3回出場
5kmのコースを普通の人が1時間のところを2時間をかけて歩く
健康な右足にも負担が出てきて
それでもどこか満たされない・・・

○リレー・フォー・ライフとの出会い ～平成24年～

- ・松山の友達に教えてもらい歩きに行った
- ・お孫さんが同じ病気で闘病中のご夫人と話した
- ・それから4年後・・自分が生かされている意味を知った

○母への思い

- ・病気になったときは父方の祖父母から「おまえのせいや！」と責められ
- ・治療の日々には常に死の恐怖を抱かせた
- ・今でも左足を失った私に「代わってあげたい！」と辛い思いをさせて・・ごめんね

- ・左足を失う代わりに、人に出会え、母に感謝しかありません。
- ・私がわがままなことを言うと、必ずビンタがくる → 母は、「生きるかもしれへん。わがままな子になったら困るやろ」と。
- ・大きな火傷の跡 13歳の治療中に食欲が無くなったときに、私の好物の魚介類が入った鍋焼きうどんを探してきて、落としそうになり胸で受け、治療もせずにもまず私がうれしそうに食べるのを見ていた。

○リレー・フォー・ライフ

なぜ私は生かされたんだろう

同じ痛みを分かち会える人たちと出会えた

生かされた私にしかできないことがある

全て感謝 愛

- ・今年、10月29、30日 サンポートテント広場

16:30～16:33 閉会の挨拶 瓜生幸子（がん患者会ネットワーク香川会長）

- ・今日は、めったにしない小児がんについての講演。
- ・子どもは、将来を担う大事な存在。
- ・ロビーで、缶バッジ、ルミナリエ、がんで亡くなった方への想いをつづる。
- ・こんな患者会、相談支援センターがあることを、まわりの人に伝えてください。

—以上—

