

NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま

暖冬とはいいいながらも、3月に入ってからは寒い毎日が続いています。会員の皆さまは、お元気にお過ごしでしょうか。いつも、NPO法人がん患者支援ネットワークひろしまの活動について、ご理解いただきまして誠に有難うございます。

この4月1日から「がん対策基本法」が施行されます。「がん対策基本法」は、がん対策の理念をまとめた初めての法律で、国の責任において「がん医療」を推進することを約束するものです。法律のエッセンスは下記の通りです。

- ・ 政府と各都道府県は、「がん対策推進基本計画」を策定
- ・ 検診の質や受診率の向上を図る
- ・ がん医療の専門的知識、技能を持つ医師を育成
- ・ 地域にかかわらず適切な医療を受けられるようにする
- ・ がん医療情報の収集や提供体制を整備、相談支援も充実
- ・ 革新的な予防、治療研究を促進
- ・ 厚労省に「がん対策推進協議会」を設置



「がん対策基本法」の理念を実現するために、広島県でも「がん対策推進協議会」が審議を開始しています。地域がん診療連携拠点病院を中心として、新時代に向けてのがん医療の枠組みの再構築と地域の役割などについて検討されるものと思われます。

私たちのNPO法人がん患者支援ネットワークひろしまも、「がん医療の隙間」を埋めるべく、民間の立場から地域社会にお役に立ちたいと考えています。

今後ともよろしくご支援のほどを、お願いいたします。

理事長 廣川 裕

● シンポジウムは盛会のうちに終了しました

去る2月25日(日)に、NPO法人がん患者支援ネットワークひろしま 設立2周年記念シンポジウム「がん情報の入手法と賢い入手法」が開催されました。

会場のYMCAホールは280名もの参加者の熱気に包まれ、基調講演の国立がんセンターの的場元弘先生、シンポジストの広島大学病院院長浅原利正先生、がん体験者の伊藤一亘さんと中川久美子さんにご発表いただきました。

講演の内容も、意見交換の内容も、病院や先生など医療者側と患者さんご家族の側との間の「隙間を埋める」という当会の理念にそった、ハイレベルのシンポジウムになりました。

40名近いボランティアの皆さまの温かい笑顔の応対で、会場全体がとても素敵な雰囲気になりました。参加された皆さま、ボランティアの皆さま、大変お疲れさまでした。



● 設立2周年記念シンポジウムの感想

シンポジウムでの発表を終えて

リンパ腫患者 中川 久美子



今回のシンポジウムでの発表のお話を年末に頂いてから、3年前の発病時のことを思い出しながら原稿作成に取りかかりました。シンポジウムが終了して、今あらためて思うことは、3年前と今とで私自身の中で、「患者が求めるがん情報とは？」の内容の変化と、患者環境に思いがいきます。

シンポジウムの終了後にある患者さんから、「6年前に私が感じたのと同じことを中川さんも苦しんだのね。」との言葉を頂きました。その言葉に、「3年前も、6年前も、患者環境に変化はない！」と愕然としました。しかし、3年後は？と考えた時、少しずつではあるけれど「がん患者の環境は変化している」と感じます。3年前の発病時には患者会には辿り着けませんでした。でも、今は辿り着けています。そして、多くの情報が飛び込んできます。そして、時に情報の選択に困ることもあるくらいです。

昔のがん患者は、「医師にお任せ」的な部分がありました。しかし最近では、「治療の選択」を迫られることも多くなりました。しかも、選択するまでの猶予時間も短いのです。そうすると、自分の治療に最適な治療のチョイスをするために、「情報収集」が重要になります。しかし、その情報に辿り着けない患者はあいかかわらず多いと思われまます。インターネット時代と言われても、インターネットを利用できる患者は少ないし、インターネットの情報を見たことがない患者も多いのです。それをカバーするために色々なやり方があると思います。その一つに、各種のがん患者を対象にした「NPO 法人がん患者支援ネットワークひろしま」の活動があり、もう一歩進んで、各病院に「部位別の院内患者会」があればなあ～、と思います。患者会によって「先輩患者と病院との協力」という形も色々な情報収集に役立つのでは？と思うこともあります。同じ病気の先輩の姿に、「勇気と希望」を貰えます。

情報入手などの患者側の環境整備は、まだまだ最初の数歩を進んだだけかもしれません。でも、確実に環境改善は進んでいると思います。将来、私の発病時と同じ、「情報がない」という悩みに苦しむ患者さんが無くなる日が早く来ることを願います。

ただの一患者でしかない私が、多くの皆様の前で「自分の病気の話をする」という依頼を受けた後から、正直、葛藤がありました。でも、シンポジウム終了の時に、会場で「私もリンパ腫患者です。仲間を探していました！」と、交流を求められた方が何人も居られました。仲間を求めた私でしたが、今回のシンポジウムのお陰で多くの仲間との交流の輪が広がりました。



その時、「今回の話をお受けして良かった！」と心から思いました。こうした機会を与えて頂いた「がん患者支援ネットワークひろしま」に改めて感謝します。

最後に遅々として進まない私の原稿に、辛抱強く、優しくご指導して頂いた廣川先生をはじめ、スタッフの皆様、有難うございました。

● 設立2周年記念シンポジウムの感想

シンポジウムでの発表を終えて

中国新聞社文化部記者 がん体験者 伊藤 一亘

いつの間にか、当然のようにがんの「情報」に接するようになっていました。しかし、今回パネリストをお引き受けし、実際自分がどのようにしてがんの情報を探し、触れ、広げてきたかを振り返ると、既にわからなくなっている部分が多いことに気付きました。



日々のニュースやインターネット、書籍、患者会といった、現在自分が情報を得ている手段はすぐに思い浮かびます。しかし、がんと告知されたばかりの人が、そういった情報源に「どのように近づくか」という最初の一步はまだわかりにくいのが現状です。シンポジウムでも出ましたが、各病院に関連書籍やパソコンを置いた図書室・情報室的なものができること。そしてさらに、「がんと告知されたら」と題した冊子や、患者会や相談ダイヤルといったさまざまな情報窓口が一覧できるパンフレットなどが病院内で手に入ることなどが必要かもしれません。まずは、情報の「入り口」をできるだけ広く、わかりやすくすることが大切だと考えます。

一方、必要な情報というのは、患者それぞれの状況によって変わります。告知を受けたばかりの人、治療中の人、再発してしまった人、治療後の生活をおくる人…「知りたいこと」はそれぞれです。もちろん、一口にがんといっても部位の違いもあれば、年齢、性別、住んでいる地域も変わります。極端に言えば、情報が一般レベルから個人レベルになります。すると、対面や電話での相談が主になり、各がん治療拠点病院に設置される「相談支援センター」の役割が増します。そのセンターが患者にとって利用しやすいものになるよう、支え、注視しておかなければなりません。

ここ数年、がん患者を取り巻く状況は大きく変わり始めています。特に今年は4月に「がん対策基本法」が施行されるなど、一つの節目を迎えます。同時に、インターネット上はもちろん、新聞やテレビなど大きなメディアでもがん情報があふれ、大きな書店では「がん」のコーナーにたくさんの書籍が並ぶようになりました。これからは、玉石混淆の「情報に振り回されないための情報」が必要な状態も出てきそうです。最後は、患者仲間であれ、医師であれ、きちんと相談できる身近な相手が大切になるのではないのでしょうか。

最後に、先日のシンポジウムでは、慣れない舞台で、お聞き苦しい点が多々あったかと思えます。私の体験を中心にお話しましたが、そのどこかに参考になる話があり、一つでも「いいところ取り」してもらえれば幸いです。有難うございました。



● Dr. 津谷の「癌予防シリーズ（3）」タバコはなぜやめられないの？

前回につづき、タバコの話です。

タバコは体に悪いとわかっているけど、やめられない。なぜでしょうか。昨年4月より、禁煙希望者に、禁煙指導が保険診療で行われるようになりました。すなわち、タバコをやめられない人は“ニコチン依存症”という病気として認定されたのです。タバコの成分のひとつであるニコチンという薬物中毒して考えられるようになりました。これはタバコを吸っていると血液中のニコチン濃度が上昇し、ある一定の濃度を確保します。タバコがきれるとニコチン濃度が減少し、禁断症状が出現します。イライラ、怒りっぽくなる、頭痛、集中力の低下などなどです。このときニコチン依存症の人は、タバコがどうしても欲しくなり、吸ってしまいます。すると体内のニコチン濃度が上昇し、この禁断症状が消失します。喫煙者はタバコによって、禁断症状がとれたため、あたかも、仕事や生活でのストレスがとれたかのような錯覚に陥ります。これでタバコがやめられなくなるのです。実際にはタバコの成分が体内に入り、血管系や神経系に非常に多くのストレスを与えているのです。

ここで登場したのが、ニコチン代替療法といって、薬剤であるニコチンを体内に投与し、ニコチンの血中濃度を一定に保ち、禁断症状をおさえつつ、喫煙という行為をやめる方法です。タバコをやめたい意志のある方なら、ニコチン欠乏の禁断症状に悩まされることなく禁煙に成功する確率が非常に高くなります。

このニュースレターを読まれている「隠れ喫煙者の方」、また、会員の家族や知り合いで喫煙に困っている方がおられたら、ぜひ禁煙指導専門医にご相談するようお願いいたします。

私の拙著“まだ、吸ってるの？”（ごま書房 1200円）があります。禁煙のお手伝いには是非どうぞ。



副理事長 津谷 隆史

● シリーズがん療養生活の基礎知識 A to Z

在宅医のつぶやき（2007年3月）

「がん医療の隙間を埋める」これが当NPOの掲げているテーマです。その一環として、会員の方々からの様々なお相談に対して、専門家の意見や適切な情報を提供させていただく「相談事業」やかかりつけ医や訪問看護ステーションの情報を紹介させていただく「紹介事業」等を行っていますが、システムがまだまだ未熟であり、会員の皆様に広くご利用いただけるまでには至っておりません。

先日、当NPOの主催による「がん情報の入手法と賢い利用法」というシンポジウムを開催いたしました。300人近い聴衆の方々にお集まりいただき、皆様の「がん情報」に対する関心の高さを改めて実感させていただきました。

今後は、皆様が知りたいと思っておられる情報を、できるだけリアルタイムで提供させていただけるシステムの構築を目指し、「がん医療の隙間」を少しでも埋めることができるよう、努力していく所存でございますので、引き続きご高配を賜りますようお願い申し上げます。

理事 田村 裕幸

● 「がん患者さんの痛みあれこれ」

何事でもそうですが、物事にはグレーゾーンというのがあります。医療の世界でも同じこと。「風邪をひいたけど、薬を飲んだ方がいいかな、飲まないでいいかな」と迷うときには、飲む／飲まない、どちらも正解です。飲んで早く治したい、辛い症状から早く解放されたい、という場合もあれば、これくらいなら薬の手を借りずに寝ていたら自力で治るだろうと思うこともあります。しかし、こじれて肺炎になったら大変。治療が必要です。それはグレーゾーンではありません。

痛み止めも同じ。基本的には患者さん自身の判断にゆだねるべきです。「これくらいの痛みなら飲まずに様子をみよう」「薬を飲んで痛みから解放され、日常生活を楽しく送りたい」いずれも○です。ただし、ここで気になるのが『痛み止めへの偏見』です。「本当は痛くてたまらない、痛みから解放されたい」のだけど、「モルヒネを飲んだら気が変になるんじゃないか、痛み止めは胃に悪いからいや」という偏見で我慢するのはいけません。胃に障る鎮痛薬もありますが、そうでないものもたくさんあります。そういったことを十分理解した上で痛み止めの使用を決めて下さい。

なお、痛みのために日常生活に支障があったり、血圧が上がるようなことがあれば、それはグレーゾーンではありません。鎮痛剤の使用は必須です。

理事 藤本 真弓

● 会員からの投稿原稿

がん体験者であり医師である、会員の井上林太郎さんからの投稿原稿です。

はじめに

2004年6月に悪性軟部腫瘍(滑膜肉腫)の手術をして、約2年半経過した。幸いなことに、転移はない。しかし、「肺転移に対しては化学療法、手術が行われてきたが、緩和療法に比較して予後改善につながるエビデンスがない」という総説を読むと、この世から突き放されたように落ち込む。他方、「化学療法が奏功し肺転移完全切除できた症例では、長期生存例もある」という総説を読むと少し希望の光が見え、再発した場合もう一度頑張ろう、という気になる。

ところで、再発した場合、再々発した場合、どうしたらよいか、最後までチャレンジすべきかどうか迷う。この質問に対し一つの答えを見い出すことができた本なので、紹介する。

燃えるがごとく、癌細胞を焼くつくす—最高のインフォームド・コンセントを求めて—
長尾 宜子 著 出版社：三五館 1997年 初版発行

著者の略歴；1946年生まれ。建築家。代表作に、ラフォーレ原宿(30歳)、アークヒルズ(40歳)、スカイプラザ・ユウカリが丘(45歳)等ある。47歳ホテル日航東京の着工と同時に大腸癌に罹患する。本名、海老根宜子。

「はじめに」より抜粋

今、私は命が欲しい。そのために悔いを残さぬよう、どのような結末になろうとも、自分で満足できる闘いを、これからもつづけていこうと思っています。

ガンと闘わないことが脚光を浴びていますが、私は可能性のあるかぎり、けっして諦めずに闘いたい。そして、最悪のことを考えながら、最善を尽くして明るく生きていきたい。

これが、三年間に七回手術をして今なお元気な私の実感であり、その三年間に学んだガンとの付き合い方です。

手術歴等；

第1回目手術；1993年（47歳）大腸癌（横行結腸癌）に罹患、7月8日手術（東京都済生会中央病院、大山廉平医師）。リンパ節転移があり、ステージⅢ。7月30日ホテル日航東京の起工式に出席。化学療法も開始（5-FU/ロイコボリン）。

同年11月24日癌研究会附属病院に転院（主治医、名誉院長西満正医師）。肝臓に7ヶ所転移があることを指摘される。1994年8月より、PEITを開始。経過不良であり、西満正先生の後輩である、名古屋大学第1外科教授二村雄次先生に相談「肝切除術可能」との返答あり。以降、手術は名大附属病院で行い、化学療法などは癌研で行う。

第2回目手術；1994年11月8日手術。肝臓の40%を切除。

第3回目手術；1995年5月15日手術。肝臓切除および、リンパ節郭清術(2ヶ所)。

第4回目手術；1995年9月5日手術。リンパ節郭清術(40ヶ所)、胃の幽門形成手術施行。化学療法を5FUから、マイトマイシンに変更したが、効果なし。

第5回目手術；1996年1月9日手術。リンパ節郭清術(5ヶ所)。2月29日ホテル日航東京の竣工式に出席。

第6回目手術；1996年5月13日手術。リンパ節郭清術(1ヶ所)。

第7回目手術；1996年7月16日手術。脾静脈、門脈内腫瘍血栓があり、静脈除去術施行。

第8回目手術予定；1997年5月22日手術予定（リンパ節転移のため）

追記；1998年7月5日逝去53歳（関原健夫著「がん六回人生全快」より）

感想・まとめ

長尾さんのケースは、家庭的、社会的、経済的にも恵まれていて、さらに、著明な医師による医療も受けられた特殊な例といえよう。しかし、五年生存率がほぼゼロに近いと知りつつも、奇跡でも起こらないかぎり完治は望めないとも知りつつも、仕事が完成するまでは病気に負けられない、仕事のためにも希望を捨てず癌と闘った、実際に5年間闘った、長尾さんの姿勢には、勇気をもらおう。

長尾さんも生身の人間である。最初は強気であったが、時々弱くもなられ、そのことも吐露されている。だが、その度、前向きに癌と闘われ、5回の手術をのりきり、ホテル日航東京の竣工式に出席され、挨拶をされた。

二村雄二先生も書いておられるように、たび重なる手術が本当に長尾さんのためになったか、この手術は外科医の奢りに過ぎないのではないかという意見もある。しかし、約30年前は大腸癌の肝転移は手術など行わなかったが、患者と医師のチャレンジにより、今では、大腸癌の肝転移は手術が第一選択となった。この例からもわかるように、患者と医師がチャレンジすることにより、新たな発展があるのも事実なのである。また、二村先生の恩師で病理学者である名大名誉教授牛島有先生は、ご自身が膵臓癌におかされ、ジリ貧である時、「チャレンジのないところに医学の発展はない。お前は何を恐れているのか？俺の体を使ってチャレンジしてみろ」と言われ、このお言葉により二村先生は手術をされたそうである。この牛島先生のお言葉も、迷っている私の背中を押してくれた。



以上の理由により、これまで共に仕事をした、私の病気の加療に携わった医療従事者の皆様、私を医師に育ててくれた多くの患者様、さらに、不運にも癌に罹患された患者様のためにも、長尾さんと同様に、再発、再々発しても、最後まで諦めず、癌と闘おうと決意した。

癌はいかなる癌であっても、いつ再発、転移するかわからない。だがそれ故に、長尾さんと同様に、「毎日毎日命あるかぎり精いっぱい生きる」「最悪のことを考え、最善を尽くして明るく生きる」一月並みであるが、これこそ、私も含め多くの癌患者の闘病姿勢であろう。

最後に、長尾宜子様のご冥福をお祈りするとともに、今度お台場の帆船をイメージしたホテル日航東京をバスより観るとき、そっと涙を流すことを許していただきたい。

会員 井上 林太郎

● 広島県内のがん関係イベント情報

○ 平成18年度 第6回「市民のためのがん講座（全6回シリーズ）」

テーマ：「婦人科がんの化学療法の進歩」藤原久也（広島大学病院 産婦人科講師）

「子宮がんの画像診断」広川裕（当会理事長）

日時：2007年3月24日（土）午後2時～4時15分

場所：中区地域福祉センター 5階大会議室

受講料：当会会員：800円、協力団体会員：1,100円、一般：1,300円

主催：NPO 法人がん患者支援ネットワークひろしま

○ 「緩和ケアを考える会・広島 第42回 定例研究会」

テーマ：「」

日時：2007年5月12日（土）午後2時～4時半

場所：広島国際会議場 ダリア

参加費：1500円

連絡先：緩和ケアを考える会・広島事務局（TEL：082-545-3140）

○ 平成19年度 第1回「市民のためのがん講座（全6回シリーズ）」

テーマ：「私がこだわる胃がんの手術法」中井志郎（広島記念病院院長）

「胃がん転移と画像診断法」広川裕（当会理事長）

日時：2007年5月27日（日）午後2時～4時15分 **日曜日ですのでご注意ください！**

場所：中区地域福祉センター 5階大会議室

受講料：当会会員：800円、協力団体会員：1,100円、一般：1,300円

主催：NPO 法人がん患者支援ネットワークひろしま

○ 「緩和ケアを考える会・広島 第41回 事例検討会」

テーマ：「」

日時：2007年7月7日（土）午後2時～4時

場所：県立広島病院

参加費：500円

連絡先：緩和ケアを考える会・広島事務局（TEL：082-545-3140）

○ 「第3回 がん患者大集合」

テーマ：「がん患者の心と体の痛み」

日時：2007年8月26日（日）

場所：広島国際会議場

連絡先：NPO法人 がん患者団体支援機構 事務局（TEL：0848-24-2423）

支援スタッフ募集中！

- (1) ワープロ入力作業
- (2) ホームページの更新作業
- (3) 電話相談の受付経験者及び受付補助者
- (4) 「市民のためのがん講座」の受付
- (5) その他

お手伝いいただける方は、是非、事務局までご連絡ください。



● 編集後記

暖冬の最後に冷え込み、風邪を引きそう！と思ったら今度は花粉症です。皆様いかがお過ごしでしょうか。先日のシンポジウムはおかげを持ちまして盛会に終えることができました。今後も皆様に役立つ企画、情報提供を心がけていきたいと思っています。

今年度最後のニュースレターをお届けします。皆様のご協力に感謝すると共に、来年度も引き続きご支援ご声援をどうぞよろしく申し上げます。(ま)

■ 発行： NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま 事務局

<http://www.gan110.rgn.jp>

■ お問い合わせ： info@gan110.rgn.jp

TEL & FAX : 082-249-1033

〒733-0051 広島市中区大手町1丁目7-10-1102

■ Copyright : NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま

このニュースレターは、当会の会員に配付しております。

当会の活動を充実させるため、入会希望者のご紹介をお願いします。
