



Newsletter ひろば

2006年7月

Newsletter ひろば 2006年7月号(隔月発行) 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
 電話: 03-3207-8503 メール: sodan@flrf.gr.jp URL: <http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/>

特集

静岡がんセンター訪問記

ひと : 大原順子さん

● 声呼吸しましょう、語り(心情吐露)のたいせつさ

NPO法人つばさ 代表 橋本明子

自分やたいせつな家族に重篤な病気を診断されたとき、ほとんどの人が「頭が真っ白」になった、と感じます。その時ひとは、はたと息を呑み、そのまま思いつめていきます。

それから長い月日、むずかしい専門用語や治療法を何とか理解しようと努めながら、患者さん自身であれば、病气そのものの苦しさ、辛さ、痛さに耐えながら、家族・親族との関係の混乱を調整し、仕事や学校や地域社会との調整に苦慮しなければなりません。家族であれば、代わってやれないもどかしさと、支え手としての厳しい立場に、いつの間にか疲労が重なっていきます。

そのような状況では、見た目はあきらかに「深く思いに沈んだ」様子です。表情は暗く、人への接し方はどうしても頑なになります。

でもそうなるってしまうのも仕方ないです。人生の一大事に、明るくしていられたらおかしいのですから。

ただ、できれば「医師の説明を冷静に聴く耳が持てて」「家族同士で優しい会話ができる」くらいには、心理に余裕がほしいものです。

そのために、わかってもらえる処で、

「その思い」、吐いた方がいいです。

相談窓口はそのためにある処ですから、ぜひ利用してください。相談員は「今のあなたの頭に」どんなことが浮かんだとしても、「この状況下であれば、不思議ではない」と受け止めます。だから、単に誰かと話したくてかけたんですが、で良いのです。

長い電話の終わりには、多くの方が「ああ、話せてすっきりしました」とおっしゃいます。それが語りの効果です。それは、話すという行為で、胸の中のわだかまりを吐いて、代わりにたくさん空気を吸ったから、真っ白になっていた頭にも酸素が送られて、とても楽になったわけです。

昔から「口から先に生まれたようなおしゃべりな人」を「あいつは声呼吸している」と言いますでしょ？ 混乱して苦しくて辛い人には、声呼吸は大事です。

相談窓口への電話だけではなく、患者会に参加して「そう、そう！」と同じ思いに共感の相槌を打つのも、とてもよいことです。血液腫瘍の患者・家族の会(もの木)、悪性リンパ腫の患者会(グループ・ネクサス)、多発性骨髄腫の患者会(骨髄腫患者の会)、そしてそれぞれの施設にある病棟患者会。

つばさには相談窓口のほかに、血液の病气と治療を経験した人が電話番号を発表しているMOSIMO S I GENKI? NETもあります。この電話ネットワークは、ボランティアさんがお話相手になってくれますが、相談窓口からは独立したボランティアですので、お話の内容が報告されてくることはありません。患者会に参加するような気持ちでご利用ください。

たくさん声呼吸しながら、前を向いて進みましょう。



●特集● 静岡がんセンター訪問記

新しい試みいっぱい医療を展開しているという静岡がんセンター。若葉が美しい5月18日に見学させていただきましたので、ご報告します。

相談窓口を運営している立場として見学を申し込みましたので、よろず相談だけ見られるのかと思いましたが、丸一日かけて、看護、薬剤、栄養、相談について、それぞれの責任者の方からていねいにお話を聴かせていただきました。

チーム医療の説明は、がん化学療法看護認定看護師さんにお聴きし、セクシオンは薬剤、移植病棟の栄養、よろず相談の3カ所を見させていただきました。

日々患者さんの「思いを聴く」電話相談をしている橋本の目を見た、静岡がんセンターです。

静岡がんセンター（以下、SCC）は、北側に富士山をいただいた広大な敷地にあります。

建物を囲む庭にはお花がいっぱい咲いて、公園の中にあるような病院です。それもそのはず、設計段階でアート&ガーデンホスピタルを目指したとのことでした。

正面を入って感じたのは、明るく広く、きれいな印象でした。街中にある病院ばかり見慣れてきた目で最初に感じたのは、「なんと贅沢な空間！」でした。

近年の新しい移植設備や病室の設計はどこも似たようなものでしょうが、窓いっぱい富士山がある、という点が大きな違いだと思いました。患者さんにも働く人々にも、このロケーションが提供する心身への効果はとて大きいだろうと思います。

まずその一日の感想をひとことで表せば「どのセクションの方も、同じ高さの理念や目標をしっかりと心していることに、本当に感心した」です。

そして、チーム医療についてお互いに熟慮、討論しつつ、各セクションが誇りをもって実践している様子が感じられました。

概要は次の通りです。

2002年9月に開院 557床（将来は600床に）

11階建て、展望レストラン、展望大浴室と展望家族風呂

診療科は36科、緩和ケア病棟が2つ（患者さんに見学してもらって、入りたい方に入ってもらう）。外来化学療法は、平均1日75例。

SCCは大きく分けると病院と疾病管理センター（よろず相談はここに含まれる）の二つの組織があります。また、2005年11月からはがん研究所ができました。

この3部門からの参加（総長や院長、各セクションの責任者）で経営戦略会議が毎朝1時間ほど行なわれます。ここでは患者さんから出た意見（苦情も含めて）が優先的に採り上げられて、改善を目指します。つまり日々行なっている医療が、現場から上へ、上から現場へと行き来して、一方的な押し付けなどにならないように検討されています。

看護とチーム医療

がん専門看護師が3名（日本全体で現在44名）います。内1名は緩和ケア・サポーターチームの専従、ほか2名が化学療法専門で院内の教育や通院治療部門で師長などを勤めています。

認定看護師は12名です。がん性疼痛ケア2名、ホスピスケア3名、WOC（褥創、人工肛門などのケア）5名、がん化学療法1名、感染管理1名です。静岡がんセンターとしてはがん化学療法の認定看護師をできれば各病棟に1名が理想、と考えていますが、それが無理でももう少し増やしたい、ということで徐々に取り組んでいます。

チーム医療という概念は、日本では1970年代に芽生えました。全米ではMDアンダーソン病院がチーム医療の草分けですが、そこで言われているのは「チーム医療の基本はコミュニケーション医療である」ということです。しかしいずれにしても、チーム医療の形は10年も15年もかけてできあがってきて、今も進化発展しているものです。

当センターでは、これまで世界や日本で培われてきた良いチーム医療というものの概念をもとに、「多職種チーム医療を意識的にやっつけていこう」と考えて取り組んでいます。

その理念の第一は「がんを上手に治しましょう」で、いまある医療の全てを駆使して、個々の患者さんの状況に応じてケアします。

第二は「患者さんと家族を徹底支援すること」、これまでの医療では気づいてあげられなかったこと、社会的な問題点などにも気を配って支援します。この辺りはよろず相談との連携がたいせつです。

第三は「成長と進化を継続する」ということです。つまりは、現状に甘んじないで進化し続けたいと思っています。

SCCにおける多職種チーム医療

患者・家族に向かって、医師、看護師、薬剤師、心理療法士、栄養士、放射線技師・検査技師、歯科衛生士、相談員、チャイルドライフスペシャリスト、リハビリテーション技師、ソーシャルワーカー

などの職種が存在します（ちなみにSCCでは「主治医」という言葉はいいさに使わず、全て「担当医」です。セクシオンリズムを廃止することが目的です）。

そしてこれらの職種が、医師がリーダー、看護師がコーディネーターとなって

緩和ケアサポーターチーム、メンタルケアグループ、口腔ケアサポーターチーム、栄養サポーターチーム、化学療法サポーター

チーム、WOCケアチームなどを構成します。

一応医師がリーダー、看護師がコーディネーターではありますが、どの職種もチームも、患者さんの情報を共有することが可能になるように、電子カルテを開いて直接様子を知ることができるようになっていきます。しかし、情報の共有は何よりもお互いに顔を見て話し合うことが効果的です。定期カンファレンス、臨時カンファレンスで細かに相談しながらやっています。

たとえば、次のように行なわれています。

白血病の治療でかなり厳しい治療をし、口内炎がかなり強く出た場合。痛み止めをどう使うかについて、緩和ケアチームにも相談してモルヒネ使用の指導してもらい、口腔ケアチームに痛みの少ない口腔ケア（ブラッシングなど）を教えてもらいます。またそのような時に食事でも摂りにくくなっているので、栄養チームにも相談をし、経口摂取するにはどのような形態の物が食べやすいか、という事で個別に対応してもらいます（「栄養」は後述）。

また、SCCには、大変恵まれていることですが、日本にはまだ数人しかいないチャイルドライフスペシャリストがいます。この職種はもちろん小児がんの患者さん自身に関わって、自分の病気と治療をきちんと受け止められるように支援する立場ですが、患者さんの家族に小さなお子さんがいる場合にも支援・介入をします。あるお父さんかお母さんが死を

迎えるにあたって、そのお子さんに親御さんの死を受け止めてもらう、というような場合にはチャイルドライフスペシャリストが介入します。たとえば以前、若いお母さんが亡くなりました。この方に幼いお子さん達がおられたのですが、この子達に、母親が亡くなって行く姿がトラウマにならないようにその子の視点に立っての関わり、支援を行ないました。過日このチャイルドライフスペシャリストに、「いま毎日元気に、お母さんの遺影に手を合わせてから、幼稚園に通っています」という連絡があったそうです。

リハビリテーションシヨンの技師さんも頑張っています。たとえば移植予定の患者さんに対して、移植前からどういう運動をすればいいか、など、患者さんの状態に合わせたリハビリテーションを進めて行きます。

よろず相談は文字通りの「よろず万相談」です。経済的な面はもちろん、SCCからは遠いお住まいの患者さんにSCCでの治療が終わった後に見てもらう病院を探したり、訪問看護ステーションを探したりということまで、きめ細やかに対応しています。

職種とは言えませんが、ボランティアの参加もとてもたいせつです。とくにこの血液の病棟では、白血球（好中球）が下がってしまうと外に出られなくなってしまうので、中に入ってもらってできることをサバイブしてもらいます。お茶を煎れてくれたり、折り紙を一緒にやってもらったり、季節ごとのイベントもあれこれ考えてやってきています。

多職種チーム医療と患者さん

多くの職種が関わる、と言っても、患者さんに断り無くどんな介入していくのではなく、「このような職種が関わりますが、よろしいでしょうか？」というインフォームドコンセントは行ないません。口腔ケアなどはあまり問題にはなりませんが、心のケアなどは抵抗をもたれる方もおられますので、心理療法士などは「治療の過程ではたいせつなこと」というお話をしてから関わっていくようにします。ともかくどの職種であっても患者さんにおことわりすることなくいきなり関わるということのないよう、気をつけています。

連携の仕方

実際の医療は、入院病棟でチームを組んで行なわれています。それぞれリーダーは科部長、副リーダーは副師長、いま起きている問題に対して必要な職種が関わって、病棟単位でのAチーム、Bチーム、という構成です。

一般的な病院だと朝に「申し送り」があると思いますが、SCCでは申し送りスタイルは廃止しました。8時30分から20分ほどかけて、各チームに分かれて日勤の看護師、深夜の看護師で情報交換をします。

ほかに週一度、移植カンファレンスがあります。医師、病棟と外来の看護師、検査課、栄養課、薬剤師、状況によっては心理療法士などで、18時半から1時間行ないます。移植を控えている患者さん

の情報を共有、今後たどるであろうか経過を情報交換して、それぞれどういうところで自分の役割を発揮できるかを確認し合います。

チーム医療への思い

「チーム医療を実践していく上で、以上ご説明したようなフォーマルなシステムはとても重要ですが、加えてインフォーマルな交流や会合もとてもたいせつだと思います。日頃からお互いのコミュニケーションが図れていることで、言いにくいことを言えるような関係性がつくれると思われれます。そのためにも、研究会や勉強会に積極的に出て、みんなで看護や治療に対して切磋琢磨して成長したいものです」

薬剤部

SCCの薬剤部にはここには常勤・非常勤のスタッフが35名働いています。薬は原則として院内処方です。

SCCでは看護師が抗がん剤を溶かしたりすることはありません。全て薬剤部が行ないます。

毎日薬剤部が準備する入院患者さん向けの翌日分の薬ですが、SPDという薬を病棟に届ける運搬業務の職種に運んでもらいます。この薬の運搬の仕事は単独募集で、他への移動は原則としてありません。薬をオートメーションで運ぶ設備をつけている施設が多い中、SCCでは人による運搬という方法を選びました。

薬剤部が行なう業務の留意点は、物質（薬）、患者さん（説明）、情報（電子カルテの薬に関するチェック）、その他（がん治療に必要な薬に関する情報収集など）です。

処方者が届いてから薬の調合、そして患者さんに届くまでには2重3重4重の点検が行なわれるようにしています。それを、一人一人の薬剤師や助手、SPDが意識的にやれるようSCC独自の工夫が施されています。

また院内処方のためのカウンターがあります。その横に「おくすり相談室」があります。患者さんは処方された薬が出てくるのを待ちながら、薬についての不安や疑問について、ここで質問したり、使い方について相談することができます。

もちろん病棟に出向いての服薬指導や相談は、日常業務として行なわれています。



おくすりのカウンター 右手におくすり相談室

栄養

SCCでは、移植前後の栄養管理の重要性を認識して、移植チームに栄養士が加わります。開院時から今までで、自家移植51例、同種移植11例、非破壊的（ミニ）移植5例を経験しました。

栄養士と患者さんのかかわりは、入院前または入院時、身体計測・嗜好調査・化学療法の実験聴取を行なうところから始まります。また、栄養士介入の意味をわかってもらい、栄養士が関わる許諾をもらいます。

そして、退院するまでの食事の流れと個人対応の具体例、経口摂取維持の患者さんへのメリットをお話します。

しかし、治療中は多くの摂取障害（悪心、嘔吐、食欲不振）が起こりますし、移植時の2大トラブルである味覚障害と粘膜炎が発生しやすくなります。すべて非常にづらいことですが、その状態でも何とか口から食べてもらって、腸管を動かしてもらえようように支援します。

口から食べることのメリットは大きいですが、その1つは、高カロリー輸液への依存が少なくなつて中心静脈栄養にかかると、生活のクオリティーも確保して退院することができます。そして、腸管を動かすことで胆汁などの分泌が促進、健常時と同じコンディションが保たれることが可能となります。

トラブルを持っている患者さんが「食べたい」と言ったのであれば、それが

何であつても（何日も同じものである、栄養バランスがとれていない、など）、お断りすることはありません。ともかく食べることで、それがたいせつなことだと考えています。

3年数カ月の間、SCCの移植患者さんと関わつてきて、患者さんの利益になげようとする姿勢は、必ず患者さんに伝わって、闘病の励みになるものと実感しています。

この仕事を通して患者さんと共にがんばれるという実感は、尊い経験です。ですから、患者さんが残念ながら逝かれてしまったという報せは悲しく、わが家族のこのように泣きます。

今後の課題は、経口摂取を促したこととその内容が、患者さんにとって本意ではないこともあつたのではないかと、という観点から、患者さんの満足度とニーズを把握すること、です。そのための方法として、退院後の聴き取り調査を実施して、質の向上のために意見を伺って行きたいと思っています。

よろず相談

開院当初 看護師1名 MSW（医療ソーシャルワーカー）1名、非常勤事務現在 MSW3名、非常勤事務2名

よろず相談の特徴（心構え）はいくつもありますが、

ワンストップの相談窓口
・あらゆる相談、苦情、意見にこころで対応し、

・利用者が「たらい回し」されないということが基本です。

しかし、相談内容によっては適切な専門職を紹介するなどの、必要性に応じた情報提供を行なえるようにしています。

全国からの電話相談を受け、出張よろず相談も行ないます。しかしなんとと言ってもSCC正面ロビーの一角にどつしりと構えている、対面の相談所が圧巻ですし、相談業務の柱です。

（ここでは、相談者が主役（相談者のペースで進行する）↓充分話を聴いてもらえた。必要な情報を得られた↓利用者満足、という流れを目指しています。

相談件数は総合して年間1万件（51%がSCC利用者）です。

直接の相談形式だけでなく、講義を聴いて質疑応答する集中勉強会なども行なっています。

SCC全体の理念は、①がんを上手に治す、②患者さんと家族を徹底支援する、③成長と進化を継続するということが、よろず相談は②の任務にあたっています。

SCCでお仕事をしているお医者さんから「私が以前いたのは国立の施設でしたが、このインフォームドコンセントにかける時間の多さに愕きました。一度にたっぷり、そして毎日少しずつでも、患者さんが求めるだけ、必要なだけかけます」というお話がありました。

それに加えてSCCでは、がん治療に立ち向かう患者さんの優しい心強い味方、よろず相談があります。しかし計5人の態勢ではおそらく、年間1万件の相



よろず相談の内部 (相談室)



よろず相談 カウンター

談をこなすのはきりきり舞いだと想像します。他の施設の患者さんの相談も受けるわけですし、もう少し人手が必要なのではないかな、と感じました。

SCCは、「優れた組織は、構成員が仕事の対象(患者)に直接向き合うつもりで働くことを前提に組み立てられている」という、当然のことを具現している処だと思いました。

しかし良いところばかりをあげて終わると、本当には他の参考にはならないという気もしますので、むりやり難を指摘すれば、「新しく始めるにあたって前進的な医療をデザインし過ぎて、地元の高齢者の患者さんが旧来の感覚で闘病したいと感じている場合、齟齬が生じることは無いのかな」という点でしょうか。

でも、その齟齬を埋めるのがよろず相談と、常にセクション相互で行なわれている学習会と話し合いなんです。

そうなんです。近代化と合理化に最も必要なのは、ひととその連携、です。

…で、結局、褒めて感心して、このレポートは終わります。

ひとこと

長くて辛くてわかりにくいのが血液がんの病気と治療。私は、不安感にさらされながら治療を受けている患者さんたちの心を聴き続けてきて、いま本当に実感します。多くの「高度先進医療を謳っている施設」は、よろず相談を参考にして、相談業務を医療の重要な存在として再認識すべきです。

情報は、ひとの言葉、温かい声で語られなければ最終的には届かない、と知るべきだと思いました。

お知らせ

最新の情報は、
ホームページにも
掲載しております

<http://www.5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/>

鹿児島で、ATLフォーラムが開催されました。

6月24日、鹿児島大学医学部同窓会館 鶴陵会館にて参加者は200名を超えました。

慈愛会今村病院分院血液内科のみなさま、NPO法人スマイルリボンのみなさま、お手伝いいただきありがとうございました。

この日の講演内容は「情報誌『つばさ』特集ATL」となって、9月10月に発行予定です。

9月30日(土) 天満研修センター

午後12時半～午後5時

フォーラム in 大阪

血液がん「より良い治療とより良い治療のために」

化学療法と造血幹細胞移植、いっどのように用いるか

企画・講演の運営 大阪成人病センター 平岡 諦先生

・急性に経過する血液腫瘍と造血幹細胞移植

AML、ALL、悪性リンパ腫、MDS、思春期～青年期のALL

・慢性に推移する血液腫瘍と造血幹細胞移植

CMML、CLL、MDS 低悪性度悪性リンパ腫・薬での治療から移植への切り替え

・50代以上の移植

・治療成績・施設間格差についての考察

・新しい移植の方法

1、HLA半合致移植

2、体外増幅さい帯血移植

3、骨髄内投与移植

10月21日(土) 会場は未定です

フォーラム in 岡山

血液がん「より良い治療とより良い治療のために」

化学療法と造血幹細胞移植、いっどのように用いるか

移植前後のたいせつな問題

企画・講演の運営 岡山大学医学部血液内科 谷本光音先生

※詳細は追ってお知らせいたします。



●ひと●

夫との闘病生活を振り返り、 ライフワークを見つける

大原純子さん

「つばさ」と出会ったきっかけは？

電話相談窓口で電話をしたのが最初でした。繰り返し相談していくうちに、フォーラムにも参加して勉強し、やがてボランティアもさせていただきました。そんな過程で、代表の橋本さんに個人的に話を聞いてもらうようにもなりました。

はじめて相談窓口で電話をしたのは、急性リンパ性白血病の治療で、完全寛解を達成した夫が次の治療法として化学療法か骨髄移植か、その選択について迷いに迷った挙句、もしも夫の姉とHLAが適合したならば、骨髄移植をしようと判断した直後のことでした。ドナー資格を持つ夫の姉は二人。しかし、夫の実家は高齢者介護の問題を抱え、深い疲労感の真っ只中でした。それでも姉は「弟のためなら」と骨髄検査に同意していてくれたのですが、いざ検査の前日というときに検査をキャンセルしてきたのでした。姉の諸事情は理解できたものの、この検査結果に治療法の選択を賭けていた私たちは、闇の底へ突き落とされた思いでし

た。そんなとき、前々からインターネットで調べてあった相談の窓口に思い切った電話をかけました。

相談窓口では、当事者の私でさえこんがらがるようないきさつを、時間をかけてゆっくり聴いてくださいました。

やがて直接会って話すことになった橋本さんも、態度は一貫していました。こちらの混乱した話しぶりにもかかわらず、ともかくも途中でいっさい口を挟まず、余計な注釈も返さずに、私が十分話し終わったというところまで話を聴いてくれました。

近く、ご主人の闘病生活を描いた手記を出版するそうですね。

夫の闘病生活を描いた手記『ラストラン』（中日新聞社発行）の執筆に際して、背中を押してくださったのも、橋本明子さんでした。

夫は急性リンパ性白血病治療のための合併症で死亡したのですが、夫の3年間に及ぶ闘病生活の中には、誤診という受け止めきれない事実もありました。発病

当時、胸腺腫4期と診断されましたが、再発後の放射線治療中、皮膚に腫瘍が発現。その生体検査の結果、夫の病気は、

最初の発病からT型リンパ芽球性リンパ腫（急性リンパ性白血病）であったと病名が変更されたのでした。胸腺腫と診断されてから辛い化学療法に耐えて寛解し、再発後も再び治療に闘志を燃やしたあの日々は何だったのか。「1年6ヵ月を返してほしい」。絶望感に打ちひしがれた夫は、こうつぶやくのがやっとでした。以後、〈誤診か、病名変更か〉。いま必要な治療に専念しなければならぬ夫に代わり、この重すぎる課題に取り組むのは、私の使命となりました。

誤診か病名変更かをめぐって、病院側は3度説明会を開きました。夫の治療中に1度、死後に2度です。最後に私は〈誤診〉という医学的見解を引き出し、「再発を防止するための改善策を、危機インフラネットに公開する」という夫の遺志を実現することができました。

しかし病院は、その後の具体的な和解交渉で、夫の生存率が40パーセントであ

るということを基準に和解案を提示してきました。これに私はキレてしまったのです。急性リンパ性白血病は確かに生存率が40パーセントですが、実際には全快した人もおり、40パーセントに入りさえすれば100パーセントの生存率だ、というような気持ちでした。だから、その数字を盾にして和解を言い出すなんて許せない、というような心境になったわけです。「もう訴訟しかない」と、私はそれが、懸命に医学を信じて生きようとした夫の想いに報いる最善の行動だ、と感じたのです。

ところが、橋本さんは怒りや哀しみがないうまくなった私の気持ちを静かに聴いた上で、「残念ながら、急性リンパ性白血病の治療率が厳しいのは現実です。40パーセントに入れば完治と言いますが、それに入れるか入れないか、意志やエネルギーで何とかなるものではないです。これから訴訟を起こしても、その闘いは神経をすり減らす不毛なものになる危険がありますよ。それよりも、ライターのあるあなたなら、医師の方々の協力もお願いして、これから同じような混乱に出会うかもしれない人々のために、できることがあるのでは？」と指摘してくれたのでした。

この一言で私の目は覚めました。「ライターとして、夫の闘病を記録に残そう」。

執筆にあたって、あの悪夢のような闘病生活をもう一度振り返ることは、身をもぎとられるような苦しい作業でした。

しかし、編集者の指摘で原稿を推敲していく間に、病院側の実情も現在の医療技術の限界も、医療構造上の問題も、少しは理解することができました。夫の死も少しは冷静に受け止めることができました。

今後のご予定を聞かせてください。

『ラストラン』の出版記念をかねて、「患者発!日本のがん医療を考える」というフォーラムを企画しました。8月26日(土)、名古屋市内で開催します。いまはその準備に追われています。

夫の死はとても辛く悲しいことです。でも夫の闘病生活を通して、橋本明子さんという尊敬できる女性にも出会い、また、白血病遺族として、取り組みなければいけないライフワークを見つけたような気がしています。

フォーラムはその最初の1歩。橋本明子さんも講演されます。名古屋近郊の方は、ぜひ、参加してくださいね。患者家族だからこそできることを、1歩ずつ、始めていこうと思っています。

…取材を終えて:
ご主人を亡くされた後の日々も、いつかまた本にしてください。
きつと読み応えのある活動記になることでしょう。(上田)

「ラストラン」出版記念

『ラストラン』出版記念 [フォーラム 患者発!がん医療を考える] — 患者力を高めるために —

がんを宣告されてしまったその日から、患者家族には「待った」が存在しない緊急課題が襲来します。「生活や仕事はどうなるのか」「どんな病院を選び、どのような治療法を選択するのか」……。突然、始まった闘病生活の不安を抱え、病院選びや治療法の選択という難問に直面することになります。

セカンドオピニオン、余命告知、差額ベッド、治療費など、待ち構える課題は山積し、難解な医学用語に、混乱することも多々あるケースです。

しかし、がんはもはや、患者や家族だけで解決できる問題ではありません。不意のがん宣告で精神的に落ち込んでいる患者さんやご家族にとっては、なおさら、冷静に病気を受け止めることができないのが現実です。

こうした時代、先端の医療情報はもちろんですが、先輩がん患者の体験談やNPO法人の皆さんの情報は、闘病生活を支える上で貴重な情報源となっています。

自らの闘病生活に根ざした体験談やNPO法人などが有する数多くの情報は、その後の治療を考える上でも、また、病状といかに向き合い、生きていくのかを考える上でも、心の支えとなっています。

今、盛んに叫ばれている「患者力」とは、病院や治療を選択し、自らが判断する能力をいいます。この「患者力」を高め、がんの時代を生きていくために、患者から見たがん治療をいっしょに考えてみませんか。

日 時 平成18年8月26日(土)
会 場 名古屋市中企業振興会館(吹上ホール9階)
愛知県名古屋市中区吹上二丁目6番3号 TEL:052-735-2111

■フォーラム PM1:00~2:50

- 講演1 編集者の視点から、闘病記の必要性を語る。
講師:企画編集室フジタ 藤田正明氏
講演2 白血病相談の現状と相談窓口の必要性を語る。
講師 NPO法人血液情報広場・つばさ 代表 橋本明子氏
<http://www.sf.biglobe.ne.jp/hiroba/katsudou.htm>
講演3 ターミナルケアの現場から、余命告知などについて考える。
講師 あいちホスピス研究会 会長 永井照代氏
<http://www.geocities.jp/aichihospice/>

■出版記念パーティー PM3:00~4:00

主 催:ラストラン出版記念実行委員会
事務局:キャラメルママ内 TEL:052-752-5310 FAX:052-752-8072
「ラストラン」出版記念

[フォーラム 患者発!がん医療を考える] — 患者力を高めるために —

日 時 平成18年8月26日(土)
会 場 名古屋市中企業振興会館(吹上ホール9階)

参加費

フォーラム1,000円
出版記念パーティー2,000円

※継続滞登のため参加費を預金にてお申し込みください。

お申し込み方法

以下の必要事項記載の上、下記お問合せ先にFAX
かメールにてお申し込みください。

- 1.お名前(ふりがな)
- 2.連絡先(電話番号・メールアドレス等)
- 3.ご所属・ご所属の団体名(お支払いのない範囲で結構です)

※いただいた情報は、当団体からの各種情報のご提供のみに使用し、当団体以外への開示・提供することはありません。

お申し込みの締め切り:8月10日(木)

※8月10日必着をお願いします。なお、申込みが多い場合は、入場制限させていただきます。あらかじめご了承ください。

交通案内



参加申込書

お名前	TEL () -
ご住所	FAX () -
	E-mail @
ご希望の部門	1. フォーラム ※該当するものを○で囲んでください。
	2. 出版記念パーティー

FAX052-752-8072

○お問合せ先○
ラストラン出版記念実行委員会 担当: 明上 眞理子
電話:052-752-5310 FAX:052-752-8072 E-mail: oohara@psn.ne.jp

「もしもし、橋本です」

懐かしい声を聞いたのは、2003年の11月中旬のことだった。



「韓国の白血病患者団体の招待で韓国へ行くことになったので、お知らせしようと思って」

訪韓時期を聞くと、12月の初旬。出発まで2週間位しかない。

「私も行きます。ちょっとチケット問い合わせてみます」

私は、1996年から3年間、夫の赴任に伴って韓国・ソウルで生活していた。一応、語学学校にも通い日常会話なら不自由はしない。何か、手伝えることがあるかもしれないと思ったのだ。

橋本さんと知り合ったのは今から13年ほど前、彼女の著作「風の中のめんどりたち」を通してだった。当時、週刊誌の記者をしていた私は、著者である橋本さん取材するため、自宅を訪問したのが最初だった。その後も子供を亡くした親たちの会「めんどりの集い」の手伝いをさせてもらうなど、交流は続いていたが、私が結婚し韓国へ行くことになったことから疎遠になってしまっていた。

だが、全く無関係になったとも思っていなかった。多少、韓国語が理解できるようになると、新聞やニュースで血液が

んの話題に触れることが度々あった。韓国での白血病関連で大きな問題のひとつにドナー登録者数の伸び悩みというのがある。血縁関係を何よりも大切にする彼らの伝統的価値観は、血^ッそのものの提供すらも拒否させてしまう。

日本以上の単一民族国家である韓国は、DNA適合率はかなり高いといわれている。だが、そうした伝統思想を背景に国内での移植が叶わない患者は、生きる希望を日本やアメリカに求める。患者個人と日本の医療機関との関わりが見える一方で患者団体同士での交流は一向に聞こえてこなかった。そんな中での橋本さんの訪韓は、日本と韓国の血液がんが医療技術だけでなく、医療文化としての交流が始まることを意味すると思い、とてもうれしかった。

昨年の夏には、韓国の代表団がつばさのフォーラムを視察、年末には再び橋本さんが訪韓と、その交流は確実なものとなりつつある。

今後も微力ながらその交流のお手伝いができれば、と思っている。

(韓国語通訳・ライター 星野奈美子)

星野さんに初めて会ったのは、彼女が23歳になる少し前だった。すぐに泣く涙もろい記者さんだった。まさか今日までお付き合いが続くとは、まして通訳をお願いすることになるなんて！

さすがソウル在住3年間。星野さんに案内してもらって行ったお食事、高級定食もプルコギ(焼肉)もサンゲタン(トリと朝鮮人参の鍋)も甘味処も、とって

も美味しかったです。

みなさん、韓国ツアーしませんか？
韓国血液がん協会の方々と交流会をかねて。

(橋本)

ご寄附感謝名簿は、次回のNews Letter『ひろば』に掲載させていただきます。

発行・編集

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

代表 橋本明子

〒154-0004 世田谷区太子堂郵便局々留

電話：03-3207-8503

相談窓口*：03-3593-3383

(水・金) 12時～17時

FAX：03-5431-5078

メール：sodan@flrf.gr.jp

URL：http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三菱東京UFJ銀行市川支店(普通) 3812109

賛助・法人会費 一口 50,000円以上

ご寄附 おいくらでも嬉しい

会期 6月～5月

*患者さん相談窓口は、NPO法人白血病研究基金を育てる会とNPO法人つばさにより、協同運営されています。