

創刊号

「口腔・咽頭がん患者会」

は、発足当初は口腔がん患者が中心の集まりでしたが、その後耳鼻科領域全般のがん患者の集まりに拡大して来ました。

頭頸部がんという点では、皆似たような辛い経験と悩みを抱えています。

そこで皆さんが同じ仲間として、これからお互いに助け合いながら、語り合いたいものだと考え、自分達の「会報」を創ることにしました。

会報「息災仲間」のネーミングの由来は運営委員の一人である井上恭子さんが運営委員会のメーリングリストに付けたものでしたが、それをそのまま借用しました。

「息災仲間」の言葉には、「私達は癌を体験した身ではあるけれど、今後は息災(達者・無事)な仲間として、お付き合いしましょう」という意味が込められています。(三木)

創設から今日まで

「口腔・咽頭がん患者会」は設立して約7年が経ちました。今年には体制を整えて新しい活動に向かいたいと考えています。そこで、当会の過去を振り返りながら、今後の在り方を述べてみたいと思います。

平成17年(2005年)2月頃に成人病センターの耳鼻咽喉科の患者であった片岡義之さんが当時耳鼻科の婦長をされていた道平看護師長に自分達の患者会を持ちたいという話を持ちかけたのがきっかけで、道平看護師長から片岡さん(舌癌)、大山さん(中咽頭癌)、三木(舌癌)の3人が呼ばれました。3人とも患者会設立に同意し、三木が設立趣意書を起案し、2月13日に成人病センターにそれ

を提出して、当会は正式に院内活動を認められたことから出発しました。

趣意書には設立の趣旨を、次のように書いてあります。「私達は成人病センターで口腔がん(舌がん)・中咽頭がんの手術を受けた患者の集まりです。退院後の生活において、しゃべることの障害、食べることの障害、頸部周辺の運動拘束などの身体的障害など、種々の障害に毎日苦勞して来

ました。或るものは流動食しか食べられず、或る者は毎日食事に7時間を費やし、或る者は言語障害のために職を失い、働くこともままならないなど日々自由な生活を余儀なくされています。こうした私どもの実情を思うとき、他の多くの同病の患者の皆さんに於かれても同じような日々の苦勞をされていることと推察致します。そこで同病の方々がお互いの状況を話し合い、また苦勞しながらも工夫している事などを語り合い、障害の克服のための情報交換の場とすると共に、お互いに励まし合える場を作りたいたいとの思いから、このたび有志が集まり、病院関係者のご協力を得て、患者の会を設立することと致しました。」

当会はこのような趣旨の下で出発しました。発起人は、片岡義之・大山智恵美・三木祥男の3名でした。そして顧問として耳鼻咽喉科の吉野邦俊主任部長、アドバイザーとして道平恵子看護師長、協力者として荒木千佳言語聴覚士をお迎えしました。

第1回会合は平成17年3月20日に病棟7階の討議室で開催されました。片岡さんが会長をされることになりました。集まった人は7名でした。このうち2名の方が既に亡くなられています。

当会は、スタートの時点から①将来のために会合録

を記録として残すこと、②全員に開催通知をハガキで通知すること、をルールとしました。この点が他のがん患者会と違うところでした。(これは三木が担当しました)

また入会する人はほぼ全員が開催当日に成人病センターで入院中の人達でした。会の実態は「お喋り会」でしたが、2カ月に1回の頻度で確実に開催されて来

ました。一度だけ台風の日と重なり休会しただけで、あとは一度も休会することはありませんでした。このスタイルでの活動は第22回(平成20年9月21日)まで約3年半続き、総会員数は35名になりました。

しかし新規入会者がゼロとなり、出席者も激減してしまいました。参加者が激減した理由は後年分かりました。理由の一つは35名のうち18名の方が物故され

ていました。もう一つの理由は大阪府以外の西日本各

地(九州・四国まで含む)から来られた人達だったため、入院中に1度だけ顔を出すのが精一杯という人が圧倒的に多かったのです。この期間を当会の「第1期」と呼んでおります。

第2期は、趣向を変えて「自分達の体験談」と「勉強会」の2本立ての活動としました。単なるお喋り会ではお互いに自分の体験を十分に伝えられないという欠点があり、それを補うために会員の人に順番に自分の体験を語ってもらうことにしました。これは記録として残され、保存されています。他に替えられない貴重な記録と言えます。他のがん患者会ではどこもやれていないことで、現在では当会の宝物になっています。この体験談は、病院の7階耳鼻科ロビーにファイルされています。また外来待合室にもファイルが保管されています。いつでも閲覧可能です。また来院できない

方は、当会のホームページで公開されています。(ただし一部編集されています。)これは発表者にとつても貴重な自分史の一つになりますし、他の後輩患者にも有益な情報源になります。記録者の三木は当時「ピアサポート」という言葉を知りませんでした。このように先輩患者が自分の体験を通して後輩患者を支援することを「ピア(仲間のこ)・サポート」と言います。現在がん患者向けに専門指導者(ピアサポーターという)を育成しようという研修プログラムが国の方で検討されています。

当会は早くからピアサポートを実践していました。ピアサポートを通じて、経験者の貴重な体験が生かされるのは、当事者にとつても嬉しいことです。このようなことが出来るのは患者会だけです。医師も看護師もやってくれませんが、家族にも出来ないことです。

当会ではピアサポートを自然な雰囲気の中でもやれるように、閉会後に近くの喫茶店に立ち寄り交流会を開いています。これも他のがん患者会にはない独自のスタイルですが、大変人気があることに世話人も驚いています。

第2期は第23回から42回(平成24年1月15日)まで約3年続きました。総会員数は43名に達しました。第2期から対象者は口腔がんと咽頭がんに限定せず、頭頸部がん全般(耳鼻科領域の癌)の患者・家族としました。この時期に入会された方は、ほとんどのがんが成人病センター以外で来られた人達です。物故者の数が激減し、会に何度も出席する人が多くなりました。しかし平成23年9月以降入院中の患者さんの新規入会が全く途絶えてしまい、出席者の顔ぶれが固定化してしまいました。また途中退会の人も

増えて来ましたので、平成23年12月に退会希望の有無を調査しました。その結果片岡会長を含めて26名の方が退会されることになりました。皆さん元気を取り戻し、「がん患者」を卒業した方々です。本当に喜ばしい限りです。

このような状況を踏まえ、今年1月に、当患者会を存続させるべきか否かの議論をしました。しかしその時の出席者や欠席の人からも「ぜひ存続させてほしい」という熱烈な希望が10名の人から出て、結局世話人として残った三木は、当会を存続させることを決意しました。

「り会」と呼称)を設けることにしました。そして2回目を以降の人達の会合(「ひまわり会」と呼称)は、第2期のスタイルを踏襲することにしました。

そこで、平成24年4月から新しいスタイルで活動を行うことにしました。第2期までは新入会員と旧会員が同席していました。それだと新入会員が自由に発言する機会がないという欠点があります。そこで新入会員だけの会合(「どんぐり会」と呼称)を設けることになりました。そして2回目を以降の人達の会合(「ひまわり会」と呼称)は、第2期のスタイルを踏襲することにしました。

現在は第3期ということになりますが、第43回(平成24年4月1日のどんぐり会)からのスタートとなります。第3期はインターネットに当会のホームページを開設したことから、インターネットで当会を知って入会される方が圧倒的に増えました。第2期に引き続き残った人は17名でした。入院中の患者の入会は相変わらず激減のままですが、17名からスタートして、11月末現在で総会員数34名にまでなりました。

当会のホームページへのアクセス件数は、10月末までに6600件、来訪者数は4400人に達しました。これは他のがん患者会に比べて圧倒的に多い数で

す。また掲載されている「私の体験談」に対する関心も高いことが分かりました。現在のところ、頭頸部がんの患者会は全国でも当会だけと言われています。これから一人でも多くの同病者(頭頸部がん患者)が当会に入会したり、ホームページを見たりして、心の支えにしていれば幸いです。と思っております。当会が少しでもそのお手伝いが出来ることを願っています。

以上が当会の今日までの経緯です。

しかし9月から新体制が始まっていることをお知らせします。

9月からは新しい動きに対処できるように、運営委員会を設けました。委員は任期2年で(川口)(杉本)(井上)(磯野)(野間)(最上)(三木)の7名です。今後は会の運営を三木一人ではなく、運営委員で分担してもらうことにしました。患者会当日の会場設

営係は(杉本)、会計係は(川口)、開催連絡係は(最上)、会報やチラシの作成、イベント広報などの弘報係は(磯野)、今後計画予定のメーリングリスト係は(野間)、ホームページなどWEB関係は(井上)(三木)で担当します。

かねてから当会の存在を出来るだけ多くの同病者に知ってもらい、当会会員の仲間になってほしいと考えておりました。そこで大阪成人病予防協会にパンフレットと発音障害のマニユアルの作成費用12万円の助成を申請していたところ、11月に承認が得られました。また8月以降成人病センター内でも耳鼻科や相談支援センターなど3か所にチラシを置くようにしました。今後皆さんの協力・応援を得て、出来るだけ多くの人に私達の活動を知ってもらい、当会の活動を広めて行きたいと考えています。

今後の活動については、運営委員会で協議して行きますが、今後は会員同士の交流を促進するようなイベントにも力を入れて行きたいと考えております。会員の皆さんの提案をお待ちしています。

10月には「藤井寺のぶらぶら歩き」と「肺癌に関する公開講座への参加」という二つのイベントを初めて企画し実施致しました。こうしたイベントを通して、「同病者ならでは」の仲間が出来ることはとても楽しいことです。

この他に会報「息災仲間」の発行や図書制度など皆様の交流を深めるための活動を進めて行きたいと考えています。

このためには活動経費もかかるので、来年から年会費をお願いすることになりました。詳細は後述します。ご協力のほど宜しくお願い致します。(三木)

年会費について

今後も活動を続けて行くために、運営委員会では新年(平成25年1月)から年会費1000円を徴収することを決めました。

これに伴い、次のような事も決定いたしました。

(1)年会費は、その年度の患者会(ひまわり会)に初めて参加した際に会場で徴収させていただきます。

(2)年会費を2年滞納された時は、退会されたものとして自動的に退会処理をさせていただきます。

(3)年会費は銀行振り込みも出来るように、当会名義の銀行口座を設ける

(4)従来の通信費(ハガキ代)は徴収しない(今年12月から適用)

年会費の活用の仕方は、来年1年間の運営結果を見て、見直しを図る予定です。ご理解のほど宜しくお願い致します。(三木)

10月のイベント紹介

藤井寺のぶらぶら歩き

10月24日(水)午前10時47分私達(川口夫妻)(藤田)(雑賀)(小坂井)(杉本)(三木)の7名は近鉄藤井寺駅に集合しました。秋晴れで、からりとした空気の爽やかな日で、家に居るのがもったいないほどの行楽日和でした。藤井寺駅ではすぐ近くのコンビニに立ち寄って、お昼のお弁当と飲み物を買いました。

今回の計画は藤井寺在住の杉本さんが事前にコースや歩く時間、昼食場所などを調べて、我々のような高齢者でしかも食事が不自由な人でも、無理のないコースを考えてくれました。そもそもこの企画はTV番組の「お隣の人間国宝」という番組で藤井寺が取り上げられたことに端を発しています。藤井寺は古い街



で、道幅も予想以上に狭い街でした。帰り道古めかしい土壁の屋敷があり、中を覗いたら酒造所で、「人間国宝」の表彰状が店先に貼ってありました。
お昼は歴史博物館の中庭の木陰で、お喋りに花が咲き、楽しい昼食をしました。
ここで仲間同士の不明瞭な言葉での会話が交わされたのですが、最後になって意味が伝わっていないことが分かり、皆で腹を抱えて大笑いをしました。詳しい話は参加者からどうぞ！
神国神社、葛井寺、仲哀陵古墳を回って、午後3時に解散。とても楽しい一日でした。(三木)

会則を紹介します

口腔・咽頭がん患者会

会則

第1条(名称)本会は「口腔がん・咽頭がん患者会」と称する。(以下「会」と略す)

第2条(目的)本会は、頭頸部がん患者および家族が次のことを目的に結成する

①同病の患者同士による交流を通して、相互に助け合うこと

②勉強会などを通じて、必要な医療知識を学ぶこと

③会員相互の親睦を図り、仲間意識を共有すること

第3条(理念・使命)同病の患者同士による相互扶助と自助努力

第4条(会員資格)治療を受けた医療機関の如何を問わず、頭頸部がん患者および家族ならば、会員となる資格を有する。ただし、特定の政治的思想・宗教勸

誘・商品販売など、会の目的にそぐわない目的のために入会を希望する者および当該行為をなす会員は、会員となることが出来ない。

第5条(活動場所)大阪府立成人病センター内とする。但し必要なら他所を選ぶことも出来る。

第6条(活動)会の目的を遂行するために、次のような活動に努める。

①会員同士の情報交換(近況報告、体験談披露、医療情報の提供など)
②ピアサポートの推進(先輩患者から後輩患者へのアドバイス・相談支援)
③会員同士の親睦を深めるための交流会

④がんに関する勉強会
⑤自発的研究(他の患者会の見学・交流など)
⑥その他

第7条(世話人)会を潤滑に運営するために、運営任務を分担する世話人を若干名置く。任期は原則2年とし、再任を拒まない。

第8条(代表者)世話人の中から会を主宰する者を1名選出して、代表者(会長)とする。

第9条(協力者)会は必要に応じて、顧問およびアドバイザーを置くことが出来る。

第10条(運営委員会)代表者は世話人を委員とする運営委員会を開催し、必要事項の決定および会則の改定、入会者・退会者の承認等を行う。

第11条(総会)代表者は、会員からの要望があるときは、会員による総会を招集し、出席者の過半数の意思に基づいて決議をする。

第12条(会計)会の活動上必要が生じた場合は、運営委員会の判断で年会費・参加費などを徴収することが出来る。その場合は、会計者を置き、年度末に会員に会計報告を行う。

第13条(退会)本人または家族は、長期にわたり

会への参加が不可能となった場合は、世話人に退会を申し出るものとする。なお、2年以上の不参加が継続するときは、退会したものとす。本人死亡の場合も同様とする。

第14条(活動範囲)会の目的を遂行するために、次のような活動を行うことが出来る。

①全国の同病者との交流を図るため、インターネット上に「頭頸部がん患者会」を設け、会の下部組織とすること

②他の患者会との交流を深めること

第15条(病院との連携)大阪府立成人病センター事務局と連携して、病院の許容する範囲内で必要な活動を行う。

制定2012年4月1日
改定2012年9月1日