



息災仲間



みんなの「ひまわり会」



平成29年10月号



はじめての「どんぐり会」

会報の新装に当たって

今までの会報は、新聞形式の会報でしたが、記事を作るのに編集の自由度がなく、仕上がりも堅苦しいモノでした。またページの追加が出来ないなど、制作上も不便なものでした。

そこで私達の活動場所が大阪国際がんセンターに移ったのを機会に、紙面を全面的に新装することにしました。

全部カラーにすると、印刷コストがかかるので、カラーの頁数は3頁くらいに抑えますが、イラスト挿入やデザイン構成がやりやすくなり、以前に比べると見栄えが良くなったと思います。

また今年になって当会のロゴマークも作りました。

青と赤の「人」文字は、男女から成るがん患者の集団を表し、緑のリングで「仲良く結束している姿」を表しました。緑のリングには大阪国際がんセンターの協力の下で、結束するという意味が込められています。

大阪国際がんセンターには、がん患者会「1・3・5の会」もあるので、類似のロゴマークを使っています。それと区別するために、当会では下側に「息災仲間」という文字を入れています。「息災仲間」には、がんになっても、みんな元気に生きる仲間であろうね、という想いが込められています。

紙面もパソコンで自由に作成できますので、今後は短歌・俳句・川柳や写真・絵画が趣味の人の作品も紹介できるようにしたいと考えています。

ぜひそうした趣味をお持ちの方は、編集部の方に作品をご提供ください。

また随想や旅行記や書籍紹介など自分の想いを寄稿したい方も編集部へ原稿をお寄せください。

みんなで創る「にぎやかで、楽しい会報」にしたいと思います。

今後とも会員の皆様と一緒に、この会報を作って参りたいと思います。

皆様のご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

(編集部一同)

随想

最近思うこと（その1） ～自分のアイデンティティを求めて～

会長 三木祥男

患者会を長年やっているのと、亡くなる方が多く生前を思い出すことが多い。中には、生前よくしてもらったから、ということで、ご遺族からお葬式に呼ばれたこともあった。そうした体験を続けているうちに、自分も80歳に近い歳になった。自分もやがて死を迎える日が来ることを意識し出した。その結果、人は臨終に際して、何を思うのだろうか？と考えることが多くなって来た。

先日テレビ番組で、あの有名な日野原重明先生の死の数日前の様子が撮られていた。先生は「死ぬのが怖い」と言っていた。呼吸不全、105歳とのこと。この人は本当に病人のために尽くした人だった。私の尊敬する人の一人である。もう一人は、医師でありながら僧侶でもあり、奥様も医師という方（名前を失念）の死の直前までの様子が撮られていた。この方は、本人も承知の上で、最後まで映像を撮らせたものだった。本人の口からは死への恐怖が語られることはなかった。奥様は最後の最後まで鎮静処置を延ばしたのだから、数日間朦朧とした様子が撮られていた。もっと早く鎮静措置をしてやった方が良かったのでは、と思った。

（注）鎮静とは、意識を少しずつ朦朧とさせながら、うとうと眠るように死に至らしめること。鎮痛（痛みを止めること）とは違う。

さて皆さんは、人生をどのように終わりたいと考えているのでしょうか？
余計なお世話かも知れませんが、私自身のことを書いて置きます。

私は、戦前はお手伝いさんの親元（埼玉県）に一人預けられていた。そして終戦の年に母親と兄弟が疎開していた新潟県の雪深い山奥で、他人より1年遅れで小学校に入った。このことが私の心に深いキズ（トラウマ）を残すようになった。翌年父のいた東京（浅草）に戻ったが、辺りは一面の焼け野原だった。なぜか、焼けただけコンクリートの小学校の教室の中で、ムシロを敷いて生活していた。乞食同然の生活だった。

私は、小学校時代から「自分のような人間は、世の中に居る価値がない」と考えていた。いま思うと、変な子供であるが、同級生よりも1歳年上だからということで、何をやっても親や周囲から褒められることがなかったせいかも知れない。

中学3年の夏休みに、雨漏りのするバラックの家の中で、素っ裸のパンツ1枚で水だけをガブガブ飲みながら猛勉強した。そうしたら身体が衰弱して、年末には学校まで辿り着くのもやっとという状態になっていた。でもそのお蔭で、当時東大への進学率が全国一番の都立高校に入れた。しかし、ろくなものしか食べていなかったから、栄養不足で高校・大学時代の体育はいつも見学だけで勘弁してもらった。会社に入っても体力がなかった。

高校には、とんでもなく優秀な連中ばかりいて、私は劣等生だった。後年に知ったのであるが、同級生にノーベル賞（医学・生理学賞）をもらった利根川進氏が居た。50歳の頃、阪大に講演に帰国した彼と一度おしゃべりしたことがあるのだが、彼も私も高校生活をほとんど覚えていなかった。

そんな高校2年のとき、通学で地下鉄の階段を下りているとき、頭にピカッと光るものがあった、私はあることを悟った。それは「自分がこんなにも悩んでいるのは、

本当は自分には100点満点のうち20点程度の実力しかないのに、70点を目指そうとしているからだ。自分にはそんな実力などないのだ！」と悟った瞬間だった。後年東大仏教学科の教授の話で、「1つのことを1つと見るのが悟りであり、1つのことを2つに見ることが迷いである。」と教えてもらった。よく迷う動物が人間なのである。私は偶然に1つの悟りを得た。

それ以来私の心はひどく楽になった。自分のレベルに目覚めて、それを心底から受け入れた。他人から何か褒められることがあったら、「ああ、5点上がったなあ」と喜べるようになった。それが励みになった。以来私は自分を「ゼロ点の人間」と思うようになった。それは今でも変わらない。ゼロ点の人間だから、何も失うことがない。何か努力すれば、レベルアップできたという喜びが得られた。人に自慢することなど何もないから、気楽である。たとえ貧しくても、気にならなくなった。他の人が1時間で終わることでも、自分は2時間かけてやれば良いと考えるようになった。努力を惜しまない人間になれた。一番価値あるものは、人と人との良い関係や愛情・愛・博愛・親切心など、精神的なものだと思うようになった。

私にとっては、すべての人が先生であった。他人の欠点よりも優れた点ばかりが目につくようになった。だから、その後舌がんになって、小さな子会社の社長に転出したとき、社員の賞与査定を加点主義に変え、しかも親会社の賞与水準にプラス α を上乗せした。そのせいか、規模は小さくても成長率と利益率の点では親会社よりも優良な会社になった。社員一人一人にメモを書いて、感謝の気持ちを伝えた。

さて、私はいつの頃か、人生の目標を「臨終のとき、後悔しない人生にしよう」と決めた。

そのために「自分のアイデンティティは何か」を常に追い求めた。アイデンティティとは、その人にしかない独自のその人らしさ、その人が生きていたという証（あかし）の事である。

私は会社で粘着テープの製品開発をやっていたので、接着の学術論文を沢山読んでいた。その中に30年以上前に書かれた或る論文（外国の論文）に、ひどく感動した。そのとき、自分も30年後の研究者が感動するような論文を残そうと考えた。学術論文は、記録として残り、その後の人に読まれ、自分の存在が消えることがないからである。

それで40歳の頃、9件の接着理論に関する論文を接着学会誌に発表した。また会社で7年間開発部門にいたとき、101件の特許も出願した。米国など海外へ出願したのも10件くらいあった。それらも私の死後も記録として残り、私の存在の証になるだろう。

数年前に私の先輩で私が一番尊敬していた東大名誉教授の先生から、ある日突然「君の論文を全部送ってくれ」という電話が我が家にかかって来た。関係する文献一式をコピーして送ったら、「君、いい仕事をしたね。接着の本を書け。」と言われた。当然ながら患者会の仕事で手一杯なので、お断りした。でも嬉しかった。30数年後に私の論文に感動してくれる人が出て来たからである。その先生は、世界で一番権威のある学術誌の1つである「ネイチャー」に論文が掲載されるほどのすごい先生だったから、本当にうれしかった。

そして14年前に舌がんを再発させてしまい、舌の3分の2を切除し、両頸部のリンパ節を全部廓清した。舌を再建したものの、舌は前後に7ミリしか動かない。だから食べること、しゃべること、頸部痛や味覚に障害が残り、いまだに苦しい生活をしている。

大阪府立成人病センターの耳鼻科で101日の入院生活を過ごした時は、見舞客に言葉が全く通じなかった。退院してからも流動食で、ベッドから自力では降りられなかった。（病院は自動ベッドで手すりがあった。）もう一生寝たきりの、こんな生活が続くのだと思い、人生に絶望し、残りの人生を全部諦めた。しかし思い詰めることはなかった。

私は40歳代の頃、上司との人間関係に苦しみ、仏教書を沢山読んだ。そして、何かに執着すること、こだわることが自分を苦しめることを学んだ。そこから「腹を決める」ということを学んだ。だから、人並の人生を全部諦めようと腹を決めたら、気が楽になった。ゼロ点の人間だから、残りの人生にあまりこだわらずに済んだのかも知れない。

ある看護師さんから、「皆さん、退院して1年後に外来で来られたときは、言葉がしゃべれるようになっていきますよ」と聞かされた。その言葉に勇気百倍した。退院時に当時の婦長さん宛てにお礼状を書いた時に、「1年間（言葉の）リハビリをして、しゃべれるようになって病院に顔を出します」と書き残し、その通りに実行した。入院中から言語聴覚士の先生の指導を受けていたが、実際には、我が国には舌がん患者のための発音のリハビリ法などなかった。だから自分で大阪大学生命科学図書館と紀伊国屋書店に通い、論文や専門書を漁りまくった。専門書だけで11万円かかった。その関係で5件の論文を学会誌に発表した。その後、我が国唯一の「舌がん患者のための構音訓練マニュアル」を書いた。きっと舌がん患者には役に立ち、自分が存在した証拠にもなるかも知れないと思った。

もう一人の看護師さんからは、「腹話術のプロの舌がん患者さんは、言葉の回復が早かったですよ」と聞かされ、退院後インターネットに投稿したことがキッカケで、自宅にプロの腹話術師（舌がん患者ではない）を呼んで、発音の話聞くことができた。いずれにしても、2人の看護師さんの言葉に勇気づけられた。それがキッカケで上述のように発音の勉強を必死で始めることになり、精神的に落ち込んでいた日々から抜け出せた。（感謝！）

12年前にこの患者会を創ってから、いろいろな人から相談を受けているうちに、自分と同じ経験をして、辛い思いをしている人達のことを思い、そうした人達の役に立つことをしようと思い立った。それが自分の人生の最後のアイデンティティとなると直感した。困っている人、悩んでいる人を助けて損になることなどない。感謝などされたら、それこそゼロ点の人間にはうれしい限りである。我が人生の勲章ものである。

そんな想いが膨らんで、一昨年から色々なことに手を出すことになった。一昨年は京都の「頭頸部がん患者と家族の会 KYOTO」の立ち上げを支援し、昨年は東京の「頭頸部がん患者友の会」の立ち上げに協力した。同じく昨年10月に当時の大阪府立成人病センター（現在の大阪国際がんセンター）に「1・3・5の会」という、すべてのがん腫の人を対象とするがん患者会を設立した。病院とがん患者有志で共同運営する非常に珍しいタイプの患者会である。そして今年は、新規ながん患者支援団体の設立に参加した。来年早々には、当がんセンターの横に小さな建屋が出来て、そこにNPO「つながりひろば」という、マギーズハウスの大阪版のような、大阪府では例のない会が発足する。患者会ではなく、がん患者が集まる憩いの広場のようなものである。

ほとんどの人は知らないけれど、11年前にがん対策基本法という法律が出来て、政府が5年ごとにがん対策推進基本計画を策定することになった。当会（口腔・咽頭がん患者会）は基本法ができる1年前に発足したのだから、ある意味すごいことだ。

かくして、今年6月に来年度から始まる国の第3期基本計画（6年間）が策定された。各都道府県は国の計画に基づいて、具体的推進計画を立てる義務がある。私は平成29年度・30年度の大阪府がん対策推進委員会の患者委員の一人として、計画の審議に加わっている。

ところが不思議なことに、過去10年間そうであったのだが、今度の第3期計画にも「がん患者会を普及させる」という計画が抜けている。5年前の第2期計画の時から、この課題が抜けていると叫び続けて来たのだけれど、国も大阪府もまた既存の患者団体も誰も関心を示してくれなかった。国の計画は、厚労省のがん対策推進協議会というところで審議されているが、過去6年間その会長を務め、国の第3期計画も審議した人に直接会いに行き、理由を問い質した。その結果、6名の患者委員の誰からも「がん患者会の普及促進」という提案が全くなかったためと分かった。既存の患者会団体の代表者たちからすると、新しく患者会を創る必要性などなかったのである。無関心だったのである。

2年前に成人病センターで外来患者938名のアンケート調査をしたら、患者会があったら入会したい人が27%も居たのだが、実際に入会したことのある人は0.2%（2人）だけだった。がん患者のニーズは高いのだが、患者会の絶対数が足りないのである。皆さんのように患者会に入会した人は一握りの幸運者なのである。

辛い思いをしているがん患者がワンさと居るのに、行政も既存患者団体の代表者たちも、それを全く黙殺して来た。私からすると、何と冷たい人達なのだろうと思った。これが現実なのである。おそらく皆さんの中にも同じように思う人が大勢いるのではないかと思う。

私は長年「救える命を救う」のが医療者の使命であり、「救われた命を助ける」のが患者会の使命だと、言い続けて来た。でも世間の人には分かってもらえなかった。それなら自分でやるしかない、ということで、前述のように2年前から新しい患者会を創ることに奔走したのである。一人でも多くのがん患者さん達が精神的落込みから救われることを願ってのことである。がん患者が初期の精神的落込みから自力で元気を取り戻せるように、患者会を広めて行くことが自分の最後のアイデンティティになると考えている。

もう80歳に近くなり、記憶力も体力も無くなり、自信もなくなって来た。そして現実には、心が折れそうになる事に度々出会う。その度に「もう止めよう」と思う。でも思い直して、「もうひと踏ん張り」と自分を叱咤し続けている自分が居る。

たぶん、死の臨終のときに、「ああ、いい人生だった。自分のアイデンティティも残せたし・・・」と思えるようにしたいのだろうと思う。無意識のうちに、そうした思いが私を動かしているのだと思う。来年には、がん患者のために、まだアイデア段階ではあるけれど、従来誰もやらなかった新しいことをやりたいと考えている。

この12年間、口腔・咽頭がん患者会を主宰して来て、本当に良かったと思う。

多くの会員の皆様から沢山のことを学べたこと、それが私の人生を豊かにしてくれたこと、そして良いアイデンティティを残すキッカケになったことに心から感謝したい。



役員を経験してみて

役員 杉本雅子

私は平成20年1月4日、舌ガンの手術を受け退院2日前に、患者会のお話を聞かせていただきました。その時は森之宮の府立成人病センター7階の狭い部屋でした。役員の方が3～4名、入院患者様が4名だったと思います。当時、助からないとっておりました手術が無事終わり、先生やスタッフの皆様へ感謝しますと言ったことを覚えております。

それから、半年後の7月16日に甲状腺ガンの手術を受け、精神的に落ち込み、対人恐怖症になり、家から一歩も出る事がなくこもっていました。その年の10月20日、三木様より「その後、お体の方は如何でしょうか。」とお手紙をいただき、術後10か月余りたった11月16日の患者会に参加させていただきました。

その時は、広い部屋で沢山の患者様がおられ、同じ悩みを持っておられる方、私よりも大変な状態の方がおられました。その時、私は自分に甘えているのではないかと、そして、なにより心を正さなければならないのではないかと思いました。

私の場合、言葉は朝晩の読経でみるみる良くなっていることを感じていましたが、舌のしびれ、首や肩の突っ張り、それにヘルペスなど日々悩まされていました。同じ悩みの方と触れ合うことが嬉しくて、それ以来休むことなく、参加させていただきました。

そして、術後1年4か月たった、平成21年5月17日に体験談を話させていただきました。参加させていただく度に三木さんの病気に立ち向かう様子や、患者会のために真剣に取り組む姿勢に感動し、心引かれていきました。

また、役員の皆様も、私より大変な後遺症の中、辛さを一言も口にせず、参加される方に元気になっていただきたいと働いておられます。こんな思いから、私は自分の辛さだけに閉じこもっていた事を反省し、皆様のような視野の広い人になりたいと思っているところに、お役をと言っていたとき、皆様の中で学ばせていただこうとの思いでお受けしました。

役をお受けして思った事ですが、患者会の皆様がお互い暗い気持ちで触れ合い、同情し合うだけでは向上することがなく、患者会は暗い場所となります。これまでに二人の方が、「病人ばかりの集まりは暗いから、次からは来ません」と言われました。このように感じられる方もおられますので、出来るだけ明るく元気になれるような会を目指していけたらと思っています。

第32回の患者会でいただいた資料の中より【こころのリハビリ】という題で、医療福祉相談室の寒川恵里子さんが

「私達医療者の10の言葉よりも同じ痛みや苦しみを経験した先輩患者さんの『私の場合はこうだった』と語る一言の方が、どれだけ患者さんの支えになり、安心につながることでしょ」
と書かれていて、なるほどと思いました。

後遺症のレベルや内容はそれぞれ違うだけに、多くの皆様のお話を聞き、この会でいつも、三木さんが言っておられる**自助努力**で、自分に合ったリハビリを見つけるため患者会に参加し、お互いに励まし合い、一日でも早く気持ちを明るく元気にし、前向きに持つことが再発防止にもつながるのではないのでしょうか。

とはいえ、心の弱い私は一人では変えることが出来ませんが、お役の皆様の中に入れていただいたお陰で、今までの私より少しずつ変えさせていただいているようです。改めまして、心から感謝申し上げます。

患者会について思うこと

役員 福井多美子

昨年11月にがん患者グループ「ゆずりは」（市立芦屋病院総務課内）が主催する講演会「今伝えておきたい私からのメッセージ」に参加しました。

この記念講演のほか体験談の発表もありました。記念行事の催しだったので、私達の患者会とは違って当たり前なのですが、講演会の内容はもとより体験談の発表にも感動しつつ、私にはなかなか出来ないことだと思えるすばらしい発表ばかりでした。

その後「大阪がん患者団体協議会」の会合に参加する機会があり、団体の代表の方々の活動内容を大まかにではありますが知ることが出来ました。今までにほとんど知らなかった他のがん患者さんの苦勞や活動などを知り、とてもいい勉強になりました。

この出来事から私たちの「口腔・咽頭がん患者会」について考えてみました。

ホームページを見て初めて参加した「どんぐり会」ではじっくりと話を聞いてもらい、患者の気持ちをわかってくださるのが感じられ、来てよかったと思いました。

ときどきして参加した「ひまわり会」では、やさしく声をかけてもらい、いろいろな人の話が聞くことができました。それが共感することだったり、同じ病名で治療した人でも、後遺症の違いに驚いたりといろいろな事がわかり、元気になって帰る事ができました。

また、部位別に分かれることによって、話しやすくなるということも実感しました。たとえ身近な人であっても、このような病気を経験していない人に言っても、なかなか分かってもらえないことを素直に話せるというのは有り難いことだと思います。毎回30名あまりの参加者があり、和気あいあいと話が出来る雰囲気を作ってこられた今迄の運営委員の皆さんの、ご尽力に感謝の気持ちがわいてきます。

運営委員の皆様が言われるのは「この患者会は元気になって、がんを卒業していく人が増えるのが、患者会の役割だ」と言われます。

『元気そう その一言で 元気出る』

私は患者会に来るたびに、そう感じてきました。

皆様はどう感じておられますか？

いろいろ思っておられる事をお聞かせください。

これから皆様の思いを紙面で紹介できたらと思っています。

活動報告

平成29年6月18日 定例会（出席者：会員32名、家族3名）

対話

（注）医療者からお話を聴き、その後で出席者と話し合いをするのが「対話」です。

北坂副看護部長のお話

今年3月まで耳鼻咽喉科で10年以上勤務されていた北坂副看護部長から、我々に参考となるお話をしていただきましたので、その概要を以下に記載しておきます。

今 テレビ、雑誌等で盛んに注目されているものに誤嚥性肺炎があります。

一般的に放射線治療はしんどくないと報道されていますが、頭頸部がん患者にはとてもしんどい治療です。物の通り道である喉を焼くのは、唾液が出にくくなったり、味がなくなったりとか、砂を食べているみたいとか、痛みもでたりとかとてもつらいものです。また加齢とともに喉の筋肉が落ちていきます。

放射線治療を受けている方は同じ年齢層の何も治療を受けていない人より喉の筋肉が落ちてしまいます。喉の筋肉が落ちることにより、うまく飲み込みができなくなり、誤嚥を起こすこととなります。

もし今度再発し、治療を受けようとした時に治療を受けて、しんどくなるのではなく、食べることが出来なくなるとかして、体力が落ちてしまう。それと並行して喉の力が落ちてしまうので、誤嚥性肺炎を起こし重症になることがあります。何度も肺炎を繰り返すことで肺の機能も落ちます。落ちてしまうと肺自体の病気ということで、COPD（慢性閉塞性肺疾患）になってしまいます。

だから今の状態を維持するために普段からやるべきことは、喉の強化・肺の強化として

1. 常にしゃべること。一人なら声を出して新聞を読んでください。カラオケもいいです。
2. しっかりと食事をしてください。
3. 歯磨きを必ずしてください。口の中を常に清潔に保つことが重要です。
4. 定期的に歯医者さんを受診してください。
5. 深呼吸することで肺機能を強化できます。息を出来るだけ大きく吸って、しっかり長く吐き出せるということを繰り返し行ってください。
6. 当病院でやっている笑いの医療も喉・胸にも効果があります。

皆さんができることは自身自ら行い、出来ることを一つずつ増やしていくが大事です。

現在は婦人科病棟にいますが、いまでも耳鼻科の藤井部長とはコラボしています。これからも皆さんの体験した事を私が聞いて、その体験を生かして看護にゆだねることが出来ますので、ぜひ私を呼び出して話をしていただけたら有難いと思っております。



話を聴く（講演）



医療者と対話をする（対話）

耳鼻科における長年の経験から、とくに我々に参考となるお話をさせていただきました。言われてみれば、当然の話ではありますが、皆さんも案外実行できていない点があったのではないのでしょうか？

講演後に幾つかの質疑もあり、皆さんにも参考になることがあったのではないかと思います。また講演後の交流会にも参加していただき、会員の皆さんと対話していただきました。

交流会

当会では、定例会と交流会という2つの場を持つようにしています。

定例会は、会員の体験談を聴いたり、医療者の先生方から医療の話や聴いたり、医療スタッフの方達との対話を行ったり、その他の勉強会を開いたりします。

その後に、出席者が部位別または治療法別の小グループに分かれて、テーブルを囲んで、皆で自分の体験を語り合います。それを「交流会」と呼んでいます。

お互いに生活体験や病気の情報を交換し合い、他の人からいろいろと学ぶ場です。これを「ピアサポート」と呼んでいます。ピアとは、仲間のことです。

当患者会が一番力を入れているところです。きっと気の合う仲間に出会えるかも知れません。交流会は毎回1時間半程度実施しています。

仲間とのおしゃべりや懐かしい仲間との出会いを楽しみにご来場ください。



当日の「交流会」の風景です

平成29年8月20日 定例会（出席者：会員23名，家族5名）

体験談

「ある舌がん患者の家族と事務局の交信録」の紹介

（注）これは、私達のホームページの掲示板に投稿されたもの（文章）を会場でそのまま読んで、その交信録を紹介したものです。以下にその概要を記しておきます。

平成28年9月に私達のホームページの掲示板に舌がん患者の家族から投稿がありました。その後平成29年7月まで掲示板を通して断続的に事務局（YM）との交信が続きました。その交信記録を通じて、がん患者の家族がどんな心配や悩みを抱いているのかを紹介するために、そのやり取りが紹介されました。

投稿者は、71歳の父の娘さんでした。父はステージ4の舌がん患者です。

手術を避けたいという一心から放射線治療と動注法による抗がん剤投与を受け、一旦は良くなったものの再発し、主治医から手術は避けられないと言われた由。しかし父は糖尿病もあり、手術を受けて良いものかという心配で投稿して来たものでした。

舌がん手術の経験のあるYM（事務局）から、手術の必要性や手術後の食事のことまで懇切にアドバイスをしたことから、交信が始まりました。

投稿者は「標準治療という言葉は医者逃げだ。たった一つしかない舌だから、もっと舌を残すことにこだわるべきだ」と大変なおかんむり。病院を4か所も回ってやっと動注法の名医を見つけたのに、やっぱり手術しかない！ということかと、大変がっかりした様子。手術しても、それに耐えられるだけの体力が父にあるかどうかを家族皆で心配していた。「それならば、切らずにがんの進行を抗がん剤でコントロールしながら癌と共存したいので、名古屋で抗がん剤の名医を教えてください」という。

YMから医学的に一番技術確立できているのが標準治療であり、舌がんには抗がん剤治療があまり期待できないことを述べ、父と相談することを奨めました。その結果、標準治療のことをあまり知らなかったということと、父の気持ちを確認していなかったことに気付いて、YMからの指摘で自分を客観視することが出来たと感謝の言葉がありました。

そして9月に入ると、父の痛みがひどく、体重も減り、どうしたら良いのかという相談。病院が遠方だったようですが、YMからのアドバイスで急遽入院手続きし、鎮痛措置を受け、ほっとした様子。いろいろアドバイスを受けたことを喜んでいました。結局手術を受け、舌の3分の2を切除したとの報告がありました。

食事が思うように食べられない、という悩みの相談も届くようになりました。基本は、唾液でとろける食材から慣らして行くことをアドバイス。その後お粥が完食できたという喜びの報告がありました。更に刻み食も食べられるようになり、あれも食べたい、これも食べたいという意欲が湧いて来た、という喜びの便りが届くようになりました。舌がん手術の経験者の誰でもが経験することですが、少しずつ事態が回復に向かうのを実感する報告が続きました。

投稿者が気付いたこととして、「患者本人にしかわからない心の痛み」「家族以外の人に話が通じない、など悲しい気持ち」などの言葉がつづられていました。皆様にも、よく分かる言葉かと思えます。

その後頸部痛とその対策の話などを交信しているうちに、頸部のリンパ節への再発が見つかり、「ニボルマブ」の投与という事態になったとの報告。「これに賭ける」という必死の思いを伝えて来ました。

YMからニボルマブという薬は抗がん剤ではなく、免疫チェックポイント阻害薬と呼ばれる免疫薬であることやその薬理機構の話を変えたところで、約1年間の交信が終了しました。

この交信録はホームページの「掲示板」というところを介して行われたものですが、掲示板につづられた生の声（事務局とのやり取り）をそのままお伝えすることで、ご家族なりに必死の思いをしている姿を会員の皆様にも知ってもらおうと企画したものでした。終了後出席者の多くから「胸に響いた」という声が聞かれたのは、開催者として嬉しい限りです。

対話

池山副がん相談支援センター長の話

社会福祉士であり，また精神保健福祉士である池山先生から，普段聞くことのない貴重なお話を聴くことが出来ました。

今年大阪国際がんセンターに来られるまでに勤めたことのある6つの病院での体験談が語られました。その体験談から病院では，治療以外に色々なことが起き，それに対処する人が存在することを初めて知った人が多いのではないのでしょうか？まさに患者と医療者を結ぶ影の人達です。

また日本のがん対策の経緯など，普段耳にすることのない話もしてくれました。それによって，何が問題でどんな対策が取られて来たのか，そうした我々の周囲で起きている問題や課題について，認識を新たにした人も多かったのではないかと思います。

その後「No More Cncer(まっぴらゴメン，がんなんて!）」という言葉に始まって，「不安」と「恐怖」の違いを教えてくださいました。恐れの対象が分からないときに「不安」で，分かっている場合が「恐怖」なのだそうです。私達を感じるのは先行きが分からないから，「不安」に陥っているのだと納得できました。

そして恐れを減らすには，正しい情報が必要であること，そして必要な情報は，国立がん研究センター（がん情報センター）から提供されていることを詳しく説明してくれました。とくに，どこのがん診療拠点病院にも「がん相談支援センター（相談窓口）」があり，そこでがんの治療から仕事（就労）のことまで，相談に乗ってくれることも教えてくださいました。「がん情報探しの10カ条」についての説明もありましたが省略します。関心のある方は，国立がん研究センター（がん情報センター）のホームページで検索してください。

最後に「不安と恐怖の糸をほぐして，正しくがんを恐れること。」つまり「Know More Cancer!（そして，がんのことをちゃんと知って）」ということを強調されました。

今回の講演を聴いて，「自分もいろいろ心配事があるので，がん相談支援センターに行って話を聞いてもらおうと思う。」と言っていた人が何人もいました。

とても内容のあるお話で，多くの人に参考になったのではないかと思います。



会計報告

平成27年度決算報告書（平成28年6月4日報告）を下記に掲載しました。

当年度より郵便口座を開設し、会費の支払い手段を振り込み可能としました。収入面は寄付を会員4名の方からいただきました。

支出面では通信費は郵便関係の支出です。発送費はメール便が主ですが、今年度は会報の発行もなかったので実績は発生しませんでした。

平成28年度決算報告書（平成29年7月1日報告）も掲載しました。

平成27年度次期繰越金 62,281 円に、予備費として預かっていたプロジェクター・ランプ用の 40,000 円を合計して、前期繰越金を 102,281 円としました。

患者会パンフレットと構音機能回復訓練マニュアルのカタログの作成費の合計 59,000 円は、大阪府助成金を活用しましたので、処理は科目として雑収入（大阪府からの入金）及び雑費（業者への支払い）として処理しました。

収入面における寄付は、成人病センターの吉野部長、道平看護師長ほか会員の方2名からのものです。支出面では前年度と同様郵便関係の通信費とコピー代が主な支出でした。
（会計担当（最上）より）

平成27年度決算書

	科目	金額
収入の部	前期繰越	0
	年会費	54,000
	寄付	37,000
	雑収入	3,600
	参加費	12,600
	利息	8
	合計	107,208
支出の部	通信費	13,784
	発送費	0
	コピー代	16,950
	事務備品	705
	雑費	13,488
	小計	44,927
	次期繰越	62,281
	合計	107,208

平成28年度決算書

	科目	金額
収入の部	前期繰越	102,281
	年会費	52,000
	寄付	44,000
	雑収入	59,000
	参加費	3,000
	利息	8
	合計	260,289
支出の部	通信費	4,974
	発送費	0
	コピー代	10,745
	事務備品	432
	雑費	59,432
	小計	75,583
	次期繰越	184,706
	合計	260,289

編集後記

やっと新しい形式で会報を発行することが出来ました。

欠席の皆様にも、会の活動の様子が分かるようにと思いながら、編集部全員の知恵を絞って、紙面を作成しました。如何でしたでしょうか？

皆様の印象・感想やご意見・ご要望をお聞かせください。

今後は、皆様からの随想や旅行記などの投稿をお待ちしています。

趣味で、写真、俳句・短歌・川柳、生け花などをされている方も多いかと思えます。

そうした作品を会員の皆さまに披露してみませんか？

ぜひ、編集担当（福井）tamikohukui@outlook.com または役員まで作品をお寄せください。

なお、絵画などで、原稿を電子媒体に出来ない場合は、ご相談ください。スキャナーで電子化して、掲載するように致します。

さあ、みんなで「にぎやかで、楽しい会報」を作りましょう！

役員募集中

当会は、現在4人の役員と協力者1名の5人で運営しています。

全員ボランティアで、和気あいあいとしてやっていますが、高齢者ばかりです。健康上の問題が出ると無理が利きません。

そのため完全に人手不足です。

こうした現状に対して、お手伝いしたいという方はおられませんか？

パソコンをいじれて、協力しても良いという方には、ぜひご協力をお願いしたいと思えます。

下記まで、ご連絡ください。

（会長）三木祥男 y_miki@tcn.zaq.ne.jp TEL：072-687-2117



会則

第1条（名称） 本会は「口腔・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、を目的とする。

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・宗教勧誘・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） 大阪国際がんセンター内とする。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、若干名の世話人を置く。任期は原則2年とし、再任を拒まない。

第8条（代表者） 世話人の中からの代表者1名を選出し、会長とする。

第9条（役職者） 会は必要に応じて、副会長、顧問、アドバイザーを置くことが出来る。

第10条（会計担当者および会計責任者） 会の会計のために、担当者および責任者を置く。会計担当者および責任者は、世話人の中から会長が任命する。

第11条（運営委員会） 会の運営のために世話人で構成する運営委員会を設ける。

会則・運営規約の改定、会計報告の承認、会の解散の決議等は運営委員会にて行う。

第12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13条（年度） 世話人の任期および会計年度は、当該年の4月1日から翌年3月末までとする。

第14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。本人死亡の場合も同様とする。

第15条（運営規約） 会の円滑な運営のために別途運営規約を設ける。

制定 平成25年4月1日

改定 平成27年10月1日

改訂 平成29年4月1日

賑やかで、楽しい交流会のために

1. お互いに気持ち良いお付き合いを続けるために、患者会で知りえた仲間の情報はこの場限りに留めましょう。『親しき仲にも礼儀あり』
2. 聞き上手になりましょう。きっとあなたの参考になる情報が得られるでしょう。
3. 大いに語り合いましょう。黙っていても、何も情報を得られません。