

ニュースレター No.18 ハーモニー・ライフ 平成 16年6月7日発行

家族性腫瘍研究会公開講座のお知らせ

第10回家族性腫瘍研究会学術集会において、下記の一般公開シンポジウム(無料)が行われます。今回の学会のテーマは「家族性腫瘍とともに生きる人々への支援」です。公開シンポジウムはどなたでもご参加いただけます。事前登録等必要ありません。

記

日時:2004年6月26日(土)13:30 - 15:50 公開シンポジウム(無料)

テーマ「家族性腫瘍の人々への支援をさぐる一様な立場から」

司会 樋野興夫(順天堂大学医学部病理学/ 癌研実験病理部)

富田尚裕(関西労災病院)

「基礎の立場から」樋野興夫(順天堂大学医学部病理学/ 癌研実験病理部)

「地域拠点作りの立場から」野水整(星総合病院外科・東北家族性腫瘍研究会)

「患者会の立場から」執印太郎(高知大学医学部人泌尿器制御学講座)

「看護の立場から」武田祐子(慶応義塾大学看護医療学部)

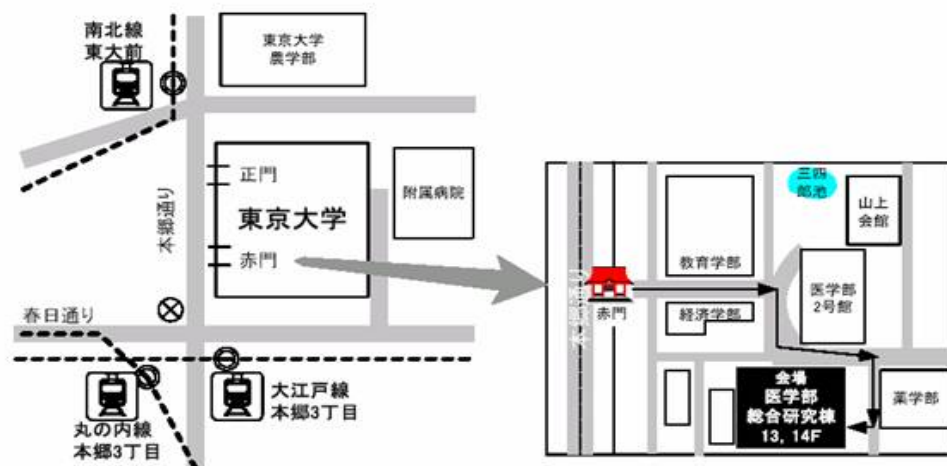
「レジストラの立場から」(首藤茂(野口病院))

場所:東京大学医学部総合研究棟(鉄門記念講堂)>

交通:地下鉄丸の内線本郷3丁目駅から徒歩8分

地下鉄大江戸線本郷3丁目駅から徒歩8分

地下鉄南北線 東大前駅から徒歩10分



学術集会会長：東京大学大学院医学系研究科成人看護学/ターミナルケア看護学
数間恵子

(財)佐々木研究所付属杏雲堂病院 岩間毅夫

総会のご報告

4月12日に総会・親睦会・講演会が行われました。参加者は31名でした。役員の内割等が変わりました。

平成16年度役員紹介(敬称略)

会長(代表):小林

副代表:猪間、大野、高橋

会計:袖野

企画:中島

監事:岩間、後藤

記録・広報:武田

今年度の方針として、昨年に引き続き以下についてバランスを持って活動していくことが確認されました。・会員相互の交流・扶助・医療費問題への取り組み・他の患者会との交流 医療費の問題については、厚生労働委員会委員宛(衆議院:45名、参議院:25名)に陳情書を郵送し、5名から会って話を聞くことができるという回答を得ているので、このことから実行していく予定であることが示されました。今年度の主な企画は以下の通りです。

今後の集会のお知らせ

今年度の主な企画(予定)

10月24日 BBQ(葛西臨海公園?)

11月22または23日 慶應義塾大学でのオープンリサーチフォーラムでの企画

3月13日 講演会

講演会では遺伝カウンセラーの田村智英子先生に「サポートグループにおけるピア・カウンセリング」についてお話いただきました。『こんな場合にあなたなら、どの様に応えられますか?』と振られた会員の方は戸惑いつつも一緒に考えながら楽しく参加いただくことができました。親睦会では今日の公演内容を今後ぜひ活かしてみたいという意見も聞かれました。会には看護を学ぶ東京大学大学院と慶應義塾大学の学生も参加させていただきました。慶應義塾大学看護医療学部4年生、5人の学生の報告、感想をご紹介します。トップバッターはすっかり常連になった(?)小木曾さんです。



こんにちは。これまで、2回のバーベキュー(親睦会)、一昨年には総会に参加させていただき、ニュースレターに感想を掲載させていただきました。今回も総会と田村先生の講演会に出席させていただきましたので、ご報告致したいと思います。田村先生のご講演は、「ピア・カウンセリング」についてでした。日常のちょっとしたコミュニケーションの工夫で、医療者と患者さまという関係だけではなく、患者さま同士がお互いにこころのサポートを行うことができる…とても興味深い内容でした。私達は、普段、誰かに「〇〇で困っているんだけど…」と相談されたとき、もし自分に同じような経験があったら、自分の経験をずらずら語ってしまいがちではないでしょうか。しかし、このとき、自分に相談してくれた相手の立場になってその状況を考えたとき、相手はまず自分(私自身)の経験談を聞きたいのではなく、単に相手自身の気持ちを誰かに聞いて欲しいだけかもしれないのです。即座に自分の経験を延々と述べることで相手が本当に言いたかったことを言わせなくさせてしまっている、もしくは相手の気持ちを引っ込めさせてしまっているかもしれない…そんな時、ちょっと間をおいて、相手の話を無条件に受け入れ、相手自身の気持ちの整理が出来る余裕を作ってあげるといい…こんなお話を伺いました。このように普段、無意識に行っているコミュニケーションですが、ちょっとした心がけ、ちょっとした工夫で、誰もがそれをもっと「濃い」ものにできるのだな、と感じました。総会では、今年度は医療費負担の軽減化の問題により重点的に取り組むことを確認したり、内視鏡を使わずに便の検査だけで大腸の癌検診ができるようになる、という最近の医療動向について話し合われたりしていました。ここでは、患者会としてハーモニーライフの役員の方々が政治界への陳情活動を継続的に行っていくことの決意表明をされたり、岩間先生はドクターとして、より患者さまの身体的苦痛が軽減するような医療の開発・提供の推進をなさるとおっしゃられたり、また、学会・研究活動の推進が行われていたり…会の中で、それぞれが自らの役割と目標を持って協働し、活動を活発にしていると強く感じ、とても強いエネルギーが伝わってきました。天気の良い日曜日、とても有意義な時間を過ごさせていただきました。私自身、今年度は4年生で、看護について少し深く、特に家族性腫瘍という疾患についても学んでいこうとしているところです。今後、また皆様とお会いすることがあるかと思いますが、よろしく願いいたします。

(小木曾奈々)



今回の総会では非常に多くのことを学びました。看護師として視点が広がった気がします。今までは、病院内での看護師対患者としての視点でしか、私は見ることができていませんでした。しかし、今回は病院外での病気を抱えている方々の活動に接することができました。ひとりの患者が同じ病気を持っている方々と仲間になり、それが組織となり活動をはじめ、やがて国を動かそうとしているハーモニーライフの活動内容には正直驚きました。また、今回の総会では皆様から大きな大きなパワーをもらいました。そのパワーを基により良い看護師を目指し、皆様にパワーの恩返しができるいいなと考えています。ハーモニーライフの存在が皆様にとってどれだけ大きな存在かわかりました。メンバー同士のチームワークと支えあいはずばらしいですね。これからのハーモニーライフのより一層の発展と、また皆様にお会いする機会がもてるこ

とを願っております。どうかお体には充分気をつけてお過ごしください。この度は参加させていただきありがとうございました。

(川田悠介)

私は、今回初めて患者会というものに参加させていただき、自分が思っていたよりも楽しそうに参加者の方々が話しているのを見て、驚いた。皆、自分の病気を自分の一部として受け入れ日々の生活を送っているように感じた。また、参加者の方々がこのように病気を自分の一部として受け入れ、日常生活を送っていく支えになっているのが、この会の存在そのものではないかと感じた。皆で円になって食事をしたり、同じ疾患を持つ人同士で会話をしたり、知らない人に対して自己紹介をしたりすることで、自分が知らない病気に関する知識や情報を知ることができるようになっていた。会の中で、疾患に関する情報が共有されることで、世間の人々に自分たちの疾患を知ってもらう機会が増えていくのではないかと思う。実際、私自身も知らないことばかりであったが、今回参加させていただいたことで、新たな気付きや学びができたことは確かである。今回のハーモニーライフへの参加は、私にとって疾患を抱える人々に病院以外で出会う機会を与えてもらうことになり、その出会いは私の中で貴重な体験となった。お話を聞かせていただいた人々に感謝しています。

(加藤愛)



今回は、初めての参加でした。>一緒にお弁当を食べながら、ある方とお話させていただきました。「愚痴ばかり言ってもしょうがないじゃない。」「新緑の季節を楽しむこと、趣味をもつこと、それが大事。」「若いときはいろんな経験をしたほうがいいよ。」私自身非常に元気をもらいました。病気になった、病気をもつ、ということはもちろんいいことではないと思います。でも、そういう経験があったからこそ、今を大切に生きていらっしやる感じがしました。また、模擬患者さんとして活躍されている方のお話も印象に残っています。病気という経験がもたらした、新しい自分の役割も生まれてくるのかもしれない、と思いました。

(野村英美)



「患者会」に参加するのは、初めてであり、どのような活動をされているのか、どのような思いや経緯で参加され始めた方々なのか、あまり知らなかったというのが本音です。しかし、病院から一歩外に出た場所での、患者・ご家族の方々の様子や、医師や看護師をはじめとする医療職者がどのように関わっているのかを、少しでも知ることができればと思い参加させて頂きました。会では、年に数回の親睦会や総会を、大変楽しみにされているという方や、他の患者の方や専門の先生から様々なお話を聞けるからという方など、患者会という場が、皆様一人一人にとって大きな存在であることを知りました。中には、お子さんに病気のことを伝える際の葛藤についてのことや、お子さんが家族会に参加しようとしなない、病気のことを話したがるなどといった悩みを抱

えているという方もいらっしゃいました。そのような悩みを打ち明ける場としても、会が大きな役割を果たしているようでした。一方で、何十年も前に発症して手術をしたけれども、それ以降はずっと元気で健康そのものだとおっしゃる方や、最近ではスポーツや旅行を楽しんでいるという方々の明るさには大変に驚かされました。今回、参加させて頂き、病気や治療に関する情報や自身の体験、悩みや喜びを、専門の先生方や他の患者さんと共有できる場としての、ハーモニーライフの存在の大きさを実感することが出来ました。一日でしたが、皆様のお話を伺うことができ、大変勉強になりました。本当にありがとうございました。

(川田淑子)

[ハーモニー・ライフ事務局]

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
財団法人佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
03-3292-2051

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に、下記の振込口座に年会費(2000円)を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

[「ハーモニー・ライフ入会申込書」](#)

<年会費の郵便振込口座>
振込口座番号:00100-9-69372
加入者名:ハーモニーライフ

事務局

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院(岩間毅夫)
TEL03(3292)2051
FAX03(3292)3376

事務局のホームページもご覧下さい。

- [既刊ニュースレター](#)

家族性腫瘍関連のセルフヘルプ・サポートグループ(HP)、情報サイト

- ハーモニー・ライン <http://park14.wakwak.com/~harmonyline/>
- ハーモニー・ライフ <http://home.att.ne.jp/banana/harmony-life/>
- ほっとChain <http://www.vhl-japan.org/>
- むくろじ(ニューズレター) <http://www16.plala.or.jp/MEN/brilliantlife.html>