

平成10年4月3日発行

準備会開催される

大腸腺腫症患者および家族、協賛者の会（仮称）準備会が、3月7日（土）に杏雲堂病院9階会議室で午後3時より開かれました。参加者は総勢41名で、患者さんだけではなく、ご夫婦や、お子様も一緒にご家族揃って、あるいは婚約者の方とご一緒にご出席くださった方もいらっしゃいました。集まられた中で最年長の方は70代、最年少は3歳になられるお子さんでした。

はじめに、杏雲堂病院の松崎淳病院長よりご挨拶をいただき、次いで岩間毅夫医師が、患者を中心とした会が設立されることに対する期待と、これまでの経緯について話しました。呼びかけ人のお一人である患者さんが、神戸のハーモニーラインについて紹介され、その後は参加者全員が自己紹介を行いました。約2時間半の中で、それぞれの思いが語られ、参加者全員が熱心に耳を傾けました。

そして、「大腸腺腫症患者および家族、協賛者の会（仮称）」を正式に発足させることについては満場の拍手で承認され、その準備のために数名の方が中心となって検討していくことになりました。

参加者は、患者さんとそのご家族の他には、病院関係者4名、研究者1名、報道関係者（取材ではなく、ご自身の理解を深めるために個人として参加されました）1名でした。

はじめに、会場を提供下さった杏雲堂病院の松崎病院長よりご挨拶をいただきました。その上、松崎院長には最後まで参加していただきました。

続いて、岩間医師が、目標として、大腸腺腫症に関する社会的援助が全くない状況において、（1）会が出来ることにより患者さん同士がお互いに援助できること（特に精神的に支え合えること）、（2）将来的に医療補助が得られるようになること、の2点を挙げました。25年間の大腸腺腫症の診療経験から、患者会の必要性を強く感じたことや、患者さんからそのような要望がでてきたこと、そして神戸に患者会（ハーモニーライン）が設立されたことで気運が高まり、今回の呼びかけとなった経緯を説明しました。

武田が進行役となり、懇親会を兼ねたかたちで、自己紹介を中心に今後の会に対す

る考え等を全員の方にお話しいただきました。呼びかけ人のお一人である患者さんは、ご自身の体験と共に、神戸のハーモニーラインについて、総会に参加されたときの様子や、5月の連休明けに再度集まりを持つ準備が進んでいることを報告されました。ご自身が手術をされて不安が強かった時に、先に手術をされた患者さんと会ったことで見通しが持てた体験から、患者さん同士のつながりの必要性を感じていたということでした。それぞれの方が抱えている問題は異なり、会に期待するものも違いますが、率直な意見を出し合いましょうと呼びかけました。ハーモニーラインの集まりでは、畳の部屋でアルコール類も準備されたこともあり、ほとんどの方が初対面にもかかわらず、それぞれ膝をつき合わせ、旧知の友のように語り合うことができ、この会もその様になればと期待を述べられました。

参加者の自己紹介では、病気に対するお気持ちや、不安、前向きに取り組んでいらっしゃるご様子など、それぞれの立場からお話下さいました。（詳しい内容は以下にまとめてご紹介します）

また、遺伝子検査等の研究に携わっている東京都臨床医学総合研究所の宮木美知子氏は、研究の発展により、大腸腺腫症について今後さらに多くのことが解明されてくるといった展望や、このような研究が、一般の癌の診断や治療にも役立つことについて話をされました。ストマ療法士の襟川政代氏はストマに関する相談や会への協力を申し出られ、病院看護部の代表として参加された岡田芳子氏（外来看護主任）は、看護部としてもこの会を支援していく考えであることを述べました。

お知らせから会の開催までの期間が短かったにもかかわらず、大勢の方がお集まり下さり、貴重なお話をしていただいたこと、心から感謝申し上げます。また、ご都合がつかず参加できなかった方には、このニューズレターで少しでも雰囲気をお伝えすることができれば幸いです。

自己紹介ではこんな話が！！

＜病気を知ったときの気持ち＞

・病気を知ったときはとても落ち込んだ。／・健康診断で病気がわかり手術になり、とても驚いた。／・便潜血で見つかり、びっくりした／・高校の時にわかり結婚や将来について一人で悩んだ。／・母親が亡くなり、自分も30代で見つかった。一時失望した。

＜手術や検査でつらかった体験＞

・下痢がひどくて1日23時間はトイレに入っていた。／・この前受けた胃・十二指腸の内視鏡検査がつらかった。／・様々な手術を10回以上も経験。／・手術から半年で精神的に滅入っている。／・親と叔父が死亡し、中学で手術を受けた。学校では

誰にも打ち明けられずに、スポーツ、修学旅行などで困った。／・大腸の内視鏡がつらくてできずに中断。麻酔をかけてやっとできた。

< 病気に対する思い >

・病気と共に生きている。／・覚悟ができています。／・若い人たちは前向きに生きている。／・兄弟が頑張っているので自分も頑張る。／・身内では自分だけがこの病気。病気の人ともっと早くに交流したかった。／・あまり気にしないようにしている。／・病気と闘うよりも仲良くつきあっていきたい。／・消防署に勤務。手術で助けられ、都民の生命を守る仕事に携わることができてうれしい。／・あまり深刻になってはいけない。

< 手術後の状況・生活 >

・手術後数年間放置したら、検査時に再発してストマを造った。／・膀胱や胃も摘出し体力もなくなり歩くのも大変だったが、家族に励まされ、生活をエンジョイしている。／・定期的に検査を受け、食事に気を付け、結構活発に活動している。／・手術前からスポーツマン。今も続けて元気にしている。／・排便回数も落ち着き普通に生活している。／・中学校の教師として勤務。自分の経験が生徒達の相談に役立っている。／・親がこの病気で死亡し、中学の時に手術を受けたが、現在は支障なく生活している。／・就職試験では身体検査で採用されなかった。／・職場では手術したことを話しているが、普通に行っているのが皆が驚く。／・明るく元気に働いている。／・人を好きにならないようにしてきたが、受け入れてくれる人がいたので前向きになった。／・手術後に結婚したが、夫には遺伝性の病気であることはなかなか話ができなかった。／・10代で手術し、経過はとても順調。／・手術後20年近く経過。とても順調。

< 家族の立場から >

・夫が亡くなり、子供の病気がわかり不安だった。今は子供も前向きに明るく生きている。／・病気のことは知って交際、結婚。／・病気と一緒に生きていきたい。

< 子供に対する思い >

・娘にどう説明しようか悩んでいる。／・適齢期の娘のことが心配。／・手術後にいとも出産している。／・子供が産まれたのでいろいろ心配。／・子供に正しい知識を伝えたい。／・こんなに楽しい生活があるということを教えたいし、させたい。／・大丈夫だろうと楽観的に考えている。／・子供が欲しいが手術とのタイミングで悩んでいる。／・病気のことを考え、子供は欲しくなかったが、夫はどうしても欲しいと考えていた。妊娠中も不安はあったが、入院中に患者や看護婦に励まされて出産した。／・出産直後に子供の検査（眼底）を勧められ、実施。その時はしたくないと思

ったが、今はやっておいて良かったと思う。／・子供には中学くらいになってから医師に話してもらいたい。／・結婚して子供に恵まれた。遺伝しているかどうか心配。／・子供を作るかどうか悩んでいる。／・子供の検査をしてもらいたいと思っている。

<生命保険について>

・審査を受けたが通常の形で入ることができた。／・生保には入れた。

<会に対する期待・考え>

・相談する場が欲しかった。／・自分の悩みを聴いてもらう場が欲しかった。／・相談したり話が聞きたい。／・会ができてうれしい。／・話をいっぱいしたい。／・少しでも元気になれるように会に参加した。／・子供の今後のためにも会が必要。／・情報収集のつもりで参加した。／・病気についてはまだよくわからないので、勉強したい。／・ビタミン・ミネラル等健康法を研究しており、自分自身よい結果が出ているので皆さんに話したい。

参加された方から、病気のことや遺伝子検査について、もっと詳しく知りたい、というご要望がありました。今後、ニュースレターでも取り上げて、出来るだけ最新の情報をお伝えしたいと考えています。また、毎週金曜日は専門の看護婦が、外科外来（岩間医師診察室）でご相談をお受けしますので、お気軽にご利用下さい。

ご意見やご質問、ご要望等ありましたら、いつでもご連絡下さい。お待ちしております。
(文責：武田祐子)

連絡先)

101-0062 東京都千代田区神田駿河台1-8

佐々木研究所附属杏雲堂病院（岩間毅夫）

TEL 03 (3292) 2051

FAX 03 (3292) 3376