

ニュースレター No.24 ハーモニー・ライフ 平成 18年2月7日発行

特別企画のお知らせ

権藤延久先生を囲む会

いつも、ハーモニー・ライフ、ハーモニー・ラインの活動を力強く支援してくださっている権藤延久先生と一緒に、大腸ポリポーシスに関して日頃のちょっとした疑問や抱えている悩みなどについて語り合う会を企画しました。

権藤先生は今年の NHK番組「みんなの健康」(2005年9月27日・30日放映)でも「分ってきた遺伝性のがん 家族性大腸がん」について話をされています。(NHKのホームページで内容が見られます。

す。http://www.nhk.or.jp/kenko/2001/schedule/2005_09index.html)

関西のハーモニー・ラインでは恒例で「悩み解消とまらんとーク」と題して様々な話題が取り上げられています。今年の11月には、手術後の排泄障害についてあらゆる角度からのアドバイスが得られたようです。(このことについては別にご紹介します。)

今回の企画では、講演会形式を取らずに皆様方からのご質問等にお答えするような形で進行したいと思います。是非、日頃からの疑問や悩みなど、なんでも気軽に話しにいらしてください。

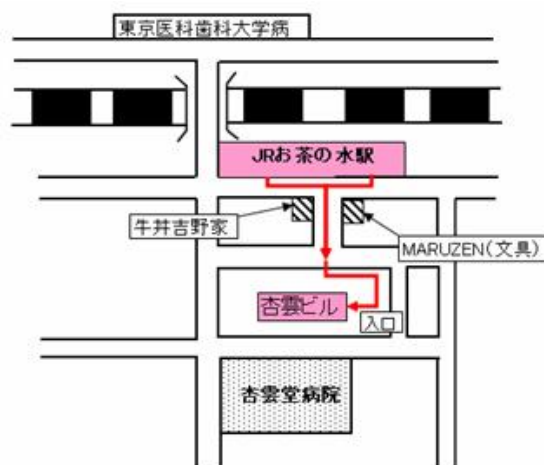
記

日時:平成18年3月5日(日)午後1時
～

兵庫医科大学非常勤講師 権藤
延久先生

場所:杏雲ビル2階メモリアルホール
(東京都千代田区神田駿河台1-
8-12 佐々
木研究所付属杏雲堂病院向か
い)

* 入り口が一ヶ所しか開いていないの
でご注意
ください。



交通:JR 中央線 御茶ノ水駅 徒歩4
分

水駅 営団地下鉄千代田線 新御茶ノ

徒歩 4 分

駅 営団地下鉄丸の内線 御茶ノ水

徒歩 5 分

参加費(無料)

事前申込の必要はありません。

茶菓の準備があります。



特別企画のご案内で紹介しました、関西のハーモニー・ラインの恒例企画「悩み解消とまらんとーク」の報告が、ハーモニー・ラインの会報第9号に掲載されました。会長の土井悟氏にご了解を頂き、転載許可をいただくことができましたので以下にご紹介します。

第 14 回ハーモニーライン親睦会を、平成 17 年 11 月 13 日に兵庫医科大学で行いました。参加者は 25 名、恒例の「悩み解消とまらんとーク」と題して、岩間毅夫先生、田村和郎先生、石川秀樹先生、権藤延久先生の 4 名の先生方をお迎えし、相談にのっていただきました。今回は手術後の下痢や便が漏れ出てしまうことなど、排泄障害についてあらゆる角度からのアドバイスを頂きました。また、実際に体験をされた方からは「自分の生活上の工夫」についてお話頂き、情報交換の場となりました。また、当日は九州から新しい会員の方が参加されました。以下に、その内容をご紹介します。

Q:手術後 10 年以上たっているが、最近急に夜間便がもれるようになってきた。これはどうしてか？

⇒腹圧がかかることによって、便が漏れてしまう可能性がある。無理してきつい服を着て、腹部を締め付けたりしないほうがいい。→入浴時に肛門をきれいにして、暖めてから、肛門に力を入れて肛門括約筋を引きしめる運動をするとよい。便が肛門周囲に付いている状態で肛門を引き締めると、かえって皮膚が炎症を起こしてしまう原因になるので、注意が必要である。

Q:手術後 10 年になるが、24 時間紙オムツがはずせず、夜間はオムツから漏れでてしまう程下痢の量が多い。また、腹痛の部位が日によって異なりレパタン座薬を使用

しているが依存性にはならないか心配である(特に夜中の2~3時頃に痛くなり、ひどいときは病院に通う生活)。主治医からは、痛みの原因を検索するために、小腸にダブルバルーンを入れて検査することを勧められている。夜は不眠のため抗うつ剤も使用している。診断時に、主治医から「家族性の大腸がん」といわれているので、45歳の妹にも出る可能性があるのだろうか心配している。また、医師から5人子どもがいたらそのうち3人は遺伝するといわれたので、いろいろと考えて今まで結婚をしてこなかった。

⇒家族性大腸ポリポーシスの場合、子どもに遺伝する確率は原因となっている遺伝子によって違ってくる。原因遺伝子が、APC 遺伝子(優性遺伝)の時と MYH 遺伝子(劣性遺伝)のときでは確率が異なるので、遺伝子検査をしてみることで、子どもや兄弟の遺伝的リスクが正確にわかる。したがって、子どもが5人いた場合に、3人は遺伝するという考え方は違う。

⇒腹痛については、一度検査をして原因を調べるのは良いことと思う。話を聞いていると、痛みの原因としては腸閉塞ではなさそうであるが、腸の運動の異常による痛みと、原因となるものが体の中にあって痛みが出てきている場合には、治療方針がことなってくるため、検査を受けることが大切です。

⇒排泄障害(下痢や便が漏れてしまうこと)については、イレオストミーをつけている人の方が、かえって生活の質が改善していることもある。実際に手術後の頻回な下痢を経験し、「人工肛門をつけていたほうがよかった」といわれている人もいます。

⇒(体験談)手術後10年以上経過しても、こんなに大変な思いをしている人を今まで聞いたことがなかった。私は、コロネル(過敏性腸症候群治療剤)を内服するようになったら、下痢がほとんどなくなった。

⇒(体験談)手術後20年になるが、最初は水様便が続いていたので、すぐにトイレに行きたくなるという状況だった。しかし、しばらくしてからいつまでもこのままではいけないと思い、なるべくトイレから離れて生活をする努力をした。今でも座っている時には常に肛門を意識して引き締めるように心がけている。私は今まで、水分や繊維物を取ったり、円座を使用したり、運動をしたりと工夫をしながら20年間生活してきた。自分の体験からも、やはり今までの生活を変える努力をすることも必要だと思う。医師はその手伝いをしてくれるが、実際にするのはあくまでも自分だと思う。自分のおかれている環境をいかにして受け止めるかが必要である。また、オリーブオイルを肛門周囲に塗るなど、いろいろ試していく中から自分の体にあったものを探していくことも必要である。

⇒(体験談)術後1週間ぐらいして肛門に入っていたチューブを抜いた直後から下痢がひどくなった。排便の状況や食べると下痢がひどくなってしまったものなどをノートに細かく書き留めておいた。今は、入浴後に肛門を引き締める運動をして、便が漏れてしまうようなことはほとんどなくなった。

⇒(体験談)術後10年近く経つが、今だに自分の体(便)のことがわからない。ロペミ

ン(整腸剤)を内服しても、下痢の回数は変わらなかったなので今は内服していない。

⇒下痢の量が多いのは、水分の取りすぎ(2時間で2Lの水分をとっていること)も関係しているのではないか。水分摂取と糖尿病との関連については検査してみないとわからない。通常、腸全体で10Lの水分を再吸収しており、大腸はそのうち1~2割の水分の再吸収を行っている。よって、大腸を切除すれば、その分吸収能力が低下し下痢になってしまうことが予測される。しかし、普通の人でも2Lの水分を急激にとれば下痢になってしまうので、水分量を減らし少しずつ飲む習慣をつけることが必要である。

⇒まずは、現在の食生活のバランスや水分摂取量を自分自身が把握する必要があるのではないか。

⇒下痢の時には、吸収されやすい水分のとり方が大切である。例えば、[1]吸収のいい水を飲む(うどんの汁、野菜スープ)。塩分の入っている水分をとれば、塩分(塩素)に引っ張られて水分が吸収されていくため、吸収率が高くなるため塩分の取りすぎには注意。[2]冷た過ぎず、少し温めの水分をとる。[3]一度に飲むと胃が膨張し、胃結腸反射を起こしてしまい排便を誘発することにつながるので、できるだけ小まめに飲む。

⇒下痢をして脱水になると、尿が出なくなるので注意。脱水の時には、点滴をすることもある。(尿は少なくとも1日4回ぐらいは行くように)。

⇒ダブルバルーンの小腸鏡検査を受ける時には麻酔を使用するので、事前にレペタンを多用していることを担当医に伝えておいた方がいい。

⇒敏感になっている腸の感覚を抑えるひとつの方法として、安定剤が処方されているようだが、それ以外にも薬があるので医師に相談をしてみるといい。

⇒腹痛のあるときに、カイロをおなかにあてているとのことだが、腰に張ったほうが効果があることもあるので試みてはどうか。

以上、会員の方の悩みに対して多くの方々からアドバイスやご意見をいただきました。(ハーモニー・ラインの会報第9号より転載)

杏雲堂病院の岩間先生に会の紹介を目的とした取材がありました。その時の原稿です。

ハーモニー・ライフのご紹介！？

背景

1) 家族性大腸腺腫症の患者会ハーモニー・ライフができた背景: この疾患は大腸に良性の腫瘍である腺腫(小さなポリープ)が多発する疾患です。大腸癌が発生しやすい病気で、その他の腫瘍も出やすいと言われております。また遺伝する可能性もあります。したがって、若い頃から、癌の発生に注意したり、大腸の手術を受けたりすることが有り、生涯に渡り医療と関わる必要があります。また希な疾患であることから、情報もなく孤立して、ただ病気に対する恐怖だけが先行し、医療を受けるチャンスを逃すことが少なくありません。また生涯、定期的に検査などを受けるのは、肉体的にも、精神的にも、また経済的にも困難を伴います。また家族も医療を受ける必要がある場合もあります。また遺伝性と言うことについての、理解不足、また周囲からの誤解を受けることがあります。逆に正しい知識で、癌の発生する前に医療の支援を受けることによって、普通の人と同様な生活と長生きをすることが可能です。

2) この様な状態に対して、医師が患者さんに説明したり検査したり治療したりする努力だけでは、生涯の治療がうまくいきません。したがって医師だけでなく、それをサポートするコーディネーター、あるいはカウンセラーと言った方々が、患者さんの悩みをお聞きしたり、家族の調査をしたり、情報を提供したりするサポートが必要となり、そのような方々の育成に携わって参りました。大学院から勉強されて来た草分けの一人の看護師の方が、最近慶応大学の教授になられ、その方面もやっと大きく開ける可能性が出て参りました。

3) しかしながら、それはあくまで、医師ないしカウンセラー、コーディネーターからの支援に過ぎません。主体は患者さんないしその家族です。そのことは、前々から気づいていたのですが、なかなか患者会にまで進みませんでした。ところが、関西で私の恩師である宇都宮譲二先生(兵庫医科大学名誉教授)が患者会を立ち上げる援助をされたとお聞きして、すぐに関東でも、前に述べた看護師および有志の患者さん共々、患者会を立ち上げました。

その時の思い

平成10年7月12日、正式に患者会が立ち上がったのですが、正直に申し上げて、

- 1) 患者会の立ち上げが本当に正しいかったのか、
- 2) どのくらいこの会が長続きするか、2年か、3年か、心配が先に立ちました。

会のネーミングの由来

先に述べた、関西の患者会の名前がハーモニー・ラインでした。私たちの会の初会合の時に、会の名称についてはたいぶ議論がありました。ハーモニー・ラインの会長(代表)もお見えになっており、将来連合なり統一をする場合に備えて、ハーモニーの名前を頂くことになりました。そのことはたいへん良かったと思いますが、ハーモニー・ライフを英語にして世界に紹介するとき、意味が不明で変に聞こえないか少し心配です。

会の機軸となる考え・会の活動状況

1)先に述べましたように、家族性大腸腺腫症(類縁疾患)の患者、家族およびその支援者からなる、自助組織です。互いの親睦、情報交換、情報提供、この疾患に理解を得るための社会への働きかけが主な目的です。

2)その目的を達成するために、会費制 2000 円／年で活動しておりますが具体的には:

(1)総会

(2)役員会

(3)[ニュースレター発行](#)

(4)ホームページ<http://home.att.ne.jp/banana/harmony-life/>

(5)講演会

(6)屋外懇親会(バーベキュー)

(7)医療経済支援を得るための活動、その他を毎年企画実行しております。

会員数

88 人で毎年少しずつ入会者有り(平成 17 年 8 月現在)

どのような会員がいるのか

家族性大腸腺腫症患者、類縁疾患患者、患者家族、支援者(医師、看護師、その他の支援者)

会の運営

会費制:年間 2000 円、役員会が講演会、屋外親睦会、ニュースレター発行、陳情活動、その他必要な活動を行い、総会で役員選出、予算決定、方針決定、決議、議決、その他の決定を行っている。活動方針その他についての意見の相違は、役員会、総会で話し合いの上決めている。

会をやって良かったこと・たいへんだったこと

1)良かったこと:患者さんが、孤立感や情報不足から解放され、精神的にゆとりができて、助けまた助けられること。会がここまで成長したこと。

2)たいへんだったこと:特にないが、最初は会の存亡が心配だった。

会での思い出

今活動しているので思い出すことは何もありません。

会でこれから取り組みたいこと

1)この疾患を持つ患者さんのごく一部が会員ですが、この会の存在を広く知って貰うよう努力する(会に入る、入らないは別として)。

2)医療経済的援助が得られるよう努力する。

3)この会の経済的基盤を強化する。

4)より多く患者さん、家族のニーズに添ったような活動にするために、調査活動も行う。家族性大腸腺腫症の患者さんへ:この会があることを知って下さい。ニュースレタ

一などを一度お読み下さい。そして、正しい知識を持ってめげず恐れず生活しましょう。癌と闘っている方へ:この会は一般の「癌患者の会」ではありませんので、多少性質は異なりますが、現実に関病と付き合っていることには変わりありませんので、皆様と共に状況をより良くしていきたいと存じております。



権藤延久先生の紹介

ハーモニー・ラインの会報第9号より
転載



兵庫医大第2外科の所属し、金曜日は内視鏡検査を担当を担当しています。月～木曜日は他の病院で診療にあたっています。来年の2月からは、週1回大阪中央病院で診療を行うことになっています。また、ファルコバイオシステムズの顧問もしているため、乳がん、卵巣がんに関連した遺伝子解析の臨床試験に携わっています。乳がんの場合には、大腸ポリポーシスと異なり遺伝子検査によって家族性かどうか明らかになるため、当初は社会の抵抗を心配していましたが、被験者募集をしていく中で、予想以上に反響が大きく抵抗は少なかったのかえって驚いています。

第2回がん患者大集会のお知らせ

「がん患者大集会」は、『これまでの医療者任せ、行政任せであった反省から患者自身が医療消費者として患者が主体となった医療改革を推進すべきである』という考えから2005年5月に第1回が大阪で開催されました。その時の様子はNHKの番組でも紹介されました。その後、NPO「がん患者団体支援機構」が設立され、第2回集会は「がん患者団体支援機構」が主催となり、多くのがん患者団体への共催を呼びかけ、2006年3月に東京での開催となりました。

ハーモニー・ライフ役員会では、これまでの経緯や準備状況を確認し、共催団体になるべきかどうかの検討を行いました。経済的・人的負担等は求められていなかったこともあり、共催団体として登録した上で第2回の集会に参加して、今後のあり方を検討して行くことといたしました。共催団体にはパンフレットが送られてきましたので、会員の方には同封いたします。申し込み方法等も書かれていますので是非ご覧下さ

い。役員は複数名参加しますので、次回の総会ではご報告できると思います。 と
き:2006>年3月19日(日)午後1時~5時

ところ:東京NHKホール

参加費:無料(定員3500名)

ホームページ:<http://www.daishukai.net/>

*詳しくは同封のパンフレットをご参照ください。

[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。

<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