

# ニューズレター

No. 33 ハーモニー・ライフ 平成20年5月14日発行

## 総会・講演会のお知らせ

ハーモニー・ライフは誕生から10年目を迎えます。昨年度は、念願であった遠隔地での集会を助成金獲得により、静岡と福島で開催することができました。また、ミニ集会を多く開催し、たくさんの方にご参加いただきました。

新年度の総会・講演会をお知らせします。今回は、日本家族性腫瘍学会の理事長であり、順天堂大学病院で「がん哲学外来」を担当されている樋野興夫先生にご講演いただきます。ぜひ皆様お誘い合せの上、ご参加ください。

記

日時：平成20年6月8日（日）

総会 午後1時～

議題：平成19年度事業報告、収支決算報告、  
平成20年度役員選出、事業案、予算案ほか

親睦会 午後2時～

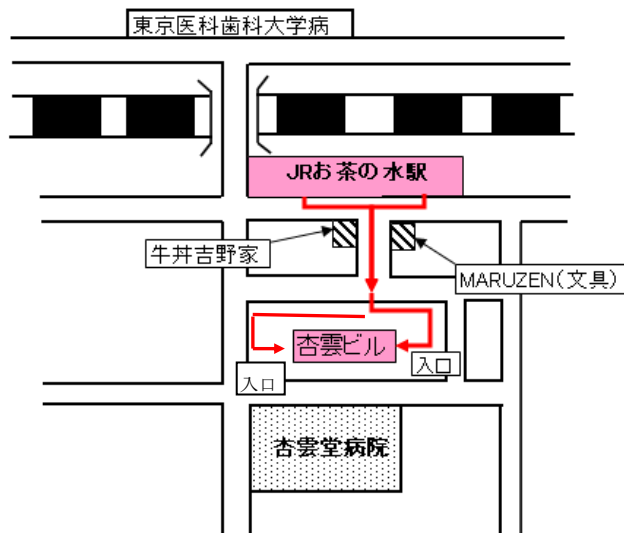
講師：順天堂大学医学部病理学教授  
演題：「がん哲学」

親睦会 ～午後4時

場所：杏雲ビル2階記念ホール  
（東京都千代田区神田駿河台2-2  
佐々木研究所附属杏雲堂病院向かい）

\*入口が二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  
営団地下鉄千代田線 新御茶ノ水駅 徒歩4分  
営団地下鉄丸の内線 御茶ノ水駅 徒歩5分



### 参加費（無料）

尚、会員の方には同封しておりますので出欠についてご返信下さい。また、午前中（11時～）同会場にて開催する役員会にも会員の方はどなたでも参加いただけます。ご連絡いただければ、昼食を準備いたします。

会員外で総会、講演会、親睦会にご出席の方は事前連絡の必要はございません。

連絡・問い合わせ先：ハーモニー・ライフ事務局 F A X ; 03(3292)3376（岩間宛）

メール：[takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp) (武田)

## がん哲学外来 「暇げな風貌」と「偉大なお節介」 樋野興夫

「がん哲学外来」の経験（読売新聞朝刊2008年3月23日付）は、筆者には貴重なもので、落ち着いてから改めて書いていきたいと思っている。たまたま昨夜読んだ本（（Rick Warren著『God's Answers to Life's Difficult Questions』の訳本 PDJ））で、ナチスの強制収容所の生還者によれば、「自分の身に起きることをコントロールすることは出来ないが、その出来事にどう対処するかをコントロールすることが出来る」と語っているのが目にとまった。まさに人生は「対処の仕方」そのものであり、「がん哲学外来」の核心、基本ではないかと感じた。今後は「目に見えるがん哲学外来」から「目に見えないがん哲学外来」へと次のステップにすべく、なすべき方向性が浮き彫りになってきた。

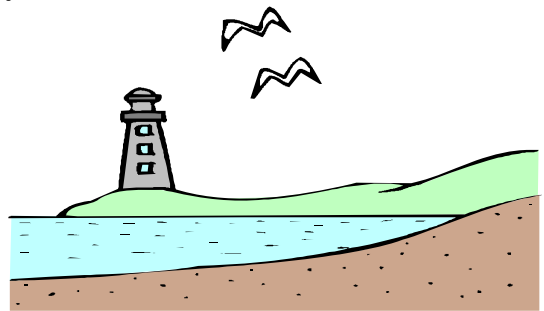
「レモンがあるならレモネードを作れ（逆境をうまく利用せよ）」という格言があるとのことである。知人の友人は奥さんが病気で「配偶者の会」を立ち上げるとのこと、まさしく「レモネード」であり、筆者が心がけている「にもかかわらず（however）宴会」の精神でもある。余計なお世話にならない、「偉大なお節介」は、「他人の必要に共感すること」であり、まさに「自分の内面に焦点を当てるのではなく、他の人々の外面（様子）に焦点を当てる」（Rick Warren著）ことではないか。「他の人々に注意を向ける」には、「暇げな風貌」が必要だとは「目に見えないがん哲学外来」の最低条件でもあろう。

（2008年04月01日/第66回「21世紀の徒然草」

<http://blog.goo.ne.jp/tobepub/d/20080401>

より許可を得て一部を転載）

樋野先生は、がん専門看護師や遺伝カウンセラーの教育にも積極的に携わってくださっています。先日、東京医科歯科大学、慶應義塾大学の修士課程の授業でもお話をいただきました。学生たちは多くの刺激を頂き、改めて自己の課題にも気づかされるようです。その時のことが第68回「21世紀の徒然草」<http://www.2to-be.jp>に書かれています。また、「暮らしと健康」（6月号、5月1日発売）にも、ご活躍の内容が掲載されています。ご参照下さい。



## 昨年度の活動を振り返って 代表 小林容子

平成19年度の活動の大きな成果は、助成金の交付もあり、遠隔地の会員の方々と交流を持てた事に合ったと思います。岩間先生と武田さん以外の役員は、各々FAPから派生した合併症に向き合っています。がんの予防のための定期検査、治療等、対策はありますが、現実には、胃がんの併発、デスメイド、腸閉塞、各人、押し寄せる波と闘う日々です。FAP（大腸腺腫症）を知って、大腸を全摘した後は、これで安心して暮らしていけると確信しましたが、まだまだこの病気は未知の部分が多くて、予防策も確立していないように思います。がんにならないために早期発見、早期治療を、検査で見つけてしていくことでしょうか。私達患者は医学について全く知識もなく、手探りです。幸いにも、私達患者会の役員には岩間先生と武田さんのお二人がいます。いつでも私たちの不安に答えていただけるので、会にお出かけ下さい。

茶話会で、会員同士交流を図り自分の状況を捉えて、

改善策を勉強し、その後に主治医の先生に相談してみると快く答えてくださると思います。

今年度、交流を持たせていただいた静岡と福の方々も、茶話会で同席された方同士で情報交換され、より良い医療が受けられるきっかけになっていただけるかしらと願っています。役員の気持ちとしては、微々たる力であっても、草の根運動的に茶話会を毎月続けて皆様の間に広まっていければと願っています。

役員の中でも、それぞれ病気を抱えて体調を崩すこともあります。休んだり復帰したり、でも戻る場所として患者会があることは心強いことで感謝しています。

平成20年度の目標の一つの茶話会は、各月に昼は第1日曜日、夜は第1金曜日に設定してみました。会場は岩間先生のご厚意により、杏雲堂病院の会議室に設定されました。

気軽に話しませんか？お茶とお菓子を用意してお待ちしています。

## ハーモニー・ライフ in 福島

助成金企画第二弾！ハーモニー・ライフ in 福島が平成19年12月9日（日）に、コラッセふくしまで開催されました。開催案内を東北家族性腫瘍研究会を通じてしていただいたこともあり、福島の集会には会員外の方6名を含む19名が参加しました。参加した方から一言ずつ感想を頂きましたので、ご紹介します。

○たくさんいろんな話を聞くことができ、とても良かったです。東北で定期的に開催してもらえるとうれしいです。

○今回参加させていただき皆さんの様々なお話を聞けて大変勉強になりました。今後もこのような会がありましたら参加したいと思いました。ありがとうございました。

○今回は大変勉強になりました。同じ病気でも主人以上に大変な思いをしている方もいるんだなあと思いました。あとまわりにも同じ病気の方がいないので色々な話が聞けて良かったです。ぜひまた参加したいです。

○この病気に関して、情報がそれほどなかったのですが、実際に手術を受けられた方のお話を伺うことができよかったです。人によって症状が全く違うことに驚きました。今日はありがとうございました。

○初めて会に参加させていただきました。自分の為より息子の為に参考になればと思って…。若い人の参加もありとても心強く思えました。会場が仙台だったら参加回数が増えるかなと思います。福島は遠いですね。

○皆様のお話を聞き大変ためになりました。私的にも医療費、交通費にかかわらず検査を受け安心して生活したいと思います。

○講演を聴いて…自分も病院に勤めているので医療費に心配がある。医療費が高くなると病院へ足を運ぶのが遠ざかると思う。

皆さんいろんな悩みがあるんだと自分だけではないんだと心が少し救われる!?!のかな。今回頂いた本をよんで病気に対する知識や対応について自分の思い込みをとりのぞき、楽しく前向きになることができるように頑張っていきます。ありがとうございました。代表はじめ役員の皆様おつかれさまでした。

○参加者が19名もあり、どれだけ参加されるのかなと云う不安もあったが安心した。病気を正面から受け止めて、これからどのように対応してゆくべきかと云う指針が出来たのが何よりだった。福島が今回は会場だったが誰が中心となってまとめてゆくかよりは、患者本人中心が参加でいいと思う。

○いろいろな人がいておもしろい。地方の少人数の地域の問題も今後検討事項。

○前回の会合には参加できませんでしたが、今回は主人、私、娘の3人で岩間先生にお会いしたくて参加させて戴きました。私の遺伝を娘が受けているので娘に話を聞かせたいと思い、仙台から来ました。

○はじめてこういった集会に参加させていただきました。私は今17歳で家族性大腸腺腫症に将来かかると小さい頃の検査でわかっています。なので、この病気について、小さい頃から両親に詳しく説明されていました。話を聞いたときはさすがにショックを受けましたが、両親を恨んだことは一度もありません。むしろお母さんが一生懸命乗り越えて来たんだから、私だって頑張れる！と強い気持ちでいると思います。ですから

今回岩間先生方や会員の方との交流がはかれて、ますます病気についての知識が深められたり、励ましていただけたりして嬉しかったです。またこのような機会がありましたら、ぜひ参加したいと思いました。

○今回もたくさんの方に参加していただきうれしいです。ご夫婦、ご家族で来られて、支え合っている形が感じられてうらやましく思いました。これからも色々な情報を発信して共感したいと感じました。できれば東北での拠点作りに期待しています。



### ミニ集会3連発

11月11日

この日は入院されている方も複数参加してくださいました。

□総会やBBQの時とは違って入院中の患者さんを含め、大勢の参加セミナーがあって良かったです。これから治療、手術の方にも何か参考になる事があつたらうれしいのですが…毎月の定例会が来年から催される事を願っております。

□いろいろな人が出てくれて、はりあいがある。やはり定例化は、必要な。

□今回初めて集会に参加させていただきました。まず、自分自身の自覚があまりにもなさすぎると思いました。また、あまりにも無知すぎるというのも感じました。自分の生活も多少不安がありますが子供がどうなのか、これからどうすればいいのかというのが心配でした。機会をみて検査を受けさせてみます。本日はありがとうございました。

□皆様が予想以上出席していただき大変感謝しました。お互いに勉強になったと思います。私も勉強し参考になりました。

□今後、夜のもれが一番不安におもっています。出来

るかぎり予防できる方法があれば知りたいです。あと、将来がやはり心配です。結婚や子供問題を議題に入れてもらいたいです。今まで度々あったと思いますが。

□2年前に初めて参加させていただいた時の方が話しやすかったように思いました。勝手な感じ方ですみません。個人的にはお話を聞きたい方もいましたが、自分のことばかりを主張するようで気がひけました。薬の名前等いろいろ話されても、専門的でわかりませんでした。ただ、自分のところだけが大変とって思っていたが、もっと大変な経験をされている方がいるのにおどろきました。落ち込むこともありますが、前向きに考えていきたいと思います。ぜひ、次の機会も参加させてください。役員の方々、ありがとうございました。

□同じ病気の方がこんなにいるんだと思うと、とても安心しました。同じ病気と闘っているからこそ、辛さも理解し合えると思えます。このような意見交換が出来る場やはり大切だと感じました。

□食生活、生活習慣等気をつけたほうがいいこと、同世代の人でいたら話をして見たいです（特に同性）

□手術をして3日と云う患者から間もなく退院を迎える患者、手術をして数年後の人まで一堂に会しての集会は、症状、処置法など幅が広くて変化に富んだ集会である。これからどう病気と向き合うかなど自分の体験を通しての意見は、若い人々とか家族に相当なインパクトがあつた。話したあとで、やや安心した雰囲気になる人が多いのに納得できた。時代が違って自分の病状があまり参考にならないことを痛感した。やはり岩間先生の解説が入ると患者はほっとした表情が印象に残った。

□今日は初めて参加させていただき皆様のお話をうかがって大変勉強になりました。これからの生活の参考にさせていただきたいと思えます。ありがとうございました。

□これから手術をするにあたり出席させて頂きました。同じ病気をもった人達と会え、直接話を聞くことが出来良かったと思えます。この病気に対する心配が多かったのですが、現状の手術方法が良くなっている事がわかり、少し安心出来ました。手術を行った後の生活にまだ不安が多いのですが、この病気はずっと付き合

って行かないといけない物なので、これからもこの様な機会に出席をさせて頂き、情報交換をさせて頂きたいと思いました。

□病名→食生活→手術→術後の食生活といった感じで話し合ってみてはどうでしょう。食生活に関してはかなり重要だと思います。個人差はあっていいので「僕」「私は」でもいいから話をすすめていけたらいいと思います。今後については、今はまだわかりません。

□このような会があることはとても良い事だと思います。家族の者として、どのように精神的にケアしていかけるかを考えています。

□たくさんの方に集まっていただき感激しました。岩間先生が患者さんに声かけをしていただいたおかげだと思います。いろいろな病気が合併症としてあらわれ心配になることも多いですが、情報としてそれぞれをニューズレターにのせて会員の方々の“力”になれば、会の“ひとつの目的”もかなうかもしれません。今後も茶和会に多くの方に参加していただきたく思います。

**2月15日**

初めて平日の夜に開催しました。

◆初めて会に参加された方が一人あってとてもうれしいです。今年はミニ集会を定例化して、大勢の方に参加できる機会が増えますように、一生懸命活動していきたいと思いました。近場の群馬・長野近辺にも出かけて行きたいですね!!

◆初めての夜の集会で、初めての方もいらして良かったです。10周年の目標も定めてまた少しずつ活動の目標もできました。いろいろな方のいろいろの希望をとり入れてまた集会も展開できればと願います。

◆いろいろな人に会えてよかった。

◆いろいろ勉強になりました。次回から少し質問したいと思います。

◆今日は参加させていただいきありがとうございます。話の内容はいろいろ聞きたいことが聞けたのでよかったと思います。ストーマの話やヨーグルトの話、世間話など楽しく時間を過ごせました。また、参加できる時は来ますのでよろしくお願いします。

◆初めての夜の集会で、誰もこなかったらと心配しま

したが、来てくれたので嬉しかったです。たくさん話せて、ストーマのイメージが変わったり、これからも昼の部、夜の部とたくさんの方が参加してくれたら、もっともっと会の活動など輪が広がってほしいと思います。

**3月22日**

久しぶりの参加もありました。

◎個々の心配事や生活状況を話すことが出来てよいと思いました。参加人数に限らず、継続していければと思います。

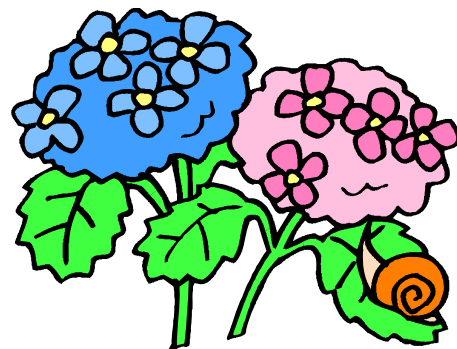
◎食生活の話で盛り上がった。食生活と排泄の問題は、心配事項だと思った。

◎今日、参加して皆さんいろいろな悩みがあるのだと感じました。自分は最近、睡眠不足に悩んでいたの、それについていろいろな意見を聞いて本当によかったです。これからも出来る限り参加したいと思います。

◎久しぶりに会員の方々に会えて、力をもらえたような気がします。Tさんが大学卒業、就職されたことを聞いて、自分が20代の時のことを思い出し、私も、またあの頃のようにがんばろうと思いました。病気は違うけれど、今、不妊治療をしていることを話し、結果はわからないけれど、あの頃のように、またがんばろうという力が持てて、出席して良かったです。

◎今回は、SさんTさんを中心に腸閉塞の不安を堂解消したらいいか・・・

仕事のある男性は夕方の集会に定期的に参加したいという希望がありました。



## 2008年度ミニ集会の予定

場所：御茶ノ水 杏雲堂病院 9階会議室  
日程：7月6日（日）13-15時  
9月1日（金）18-20時  
（10月はBBQ??19日か26日に）  
11月2日（日）13-15時  
12月5日（金）18-20時?（忘年会?）  
場所も要検討ですね!!  
2月1日（日）13-15時  
3月6日（金）18-20時

### 日本家族性腫瘍学会のお知らせ

第14回日本家族性腫瘍学会が下記のように開催されます。

会期：2008年6月20（金）、21日（土）

場所：国立がんセンター内

〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1

- ・国際研究交流会館3F 国際会議場
- ・管理棟1F 特別会議室
- ・研究所1F セミナールーム

学術集会会長：

森谷亘皓（国立がんセンター中央病院）

吉田輝彦（国立がんセンター研究所）

テーマ：家族性腫瘍の医療は動く

～チームワーク・ネットワーク～

参加費：8000円 患者様、学生は無料

市民公開講座：

「みんなで考える～がんと遺伝～」

日時：2008年6月21日（土）17：00～19：00

※ 参加費は無料です。

その他詳しい情報は学会HPをご覧ください。

<http://www.k3.dion.ne.jp/~jsft/>

## 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。

会員の方は20年度分会費（2000円）の納入をよろしく願いいたします。

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

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）

TEL 03（3292）2051

FAX 03（3292）3376

編集後記：久しぶりに盛りだくさんの内容です。集会や茶話会の経験を通して、代表の小林さんをはじめ、役員の中では、集まれる機会を持つことの大切さを再認識し、自分たちの体験や情報の共有により、より良い医療の活用や生活の工夫につなげたいという熱い思いが大きな原動力になっています。役員の方が入院することも多かったのですが、この流れを大切にしたいと頑張っています。短期間でも力を貸して下さる方は是非、一緒に活動してみてください。

記録・広報係：武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: [takeday@sfc.keio.ac.jp](mailto:takeday@sfc.keio.ac.jp)

〒160-8582 東京都新宿区信濃町35

TEL 03-5363-206