

## ミニ集会のお知らせ

新たな年を迎え、どのようなお正月を過ごされたでしょうか。今年もよろしくお願ひ致します。  
前号でもお知らせしましたように、今回のミニ集会ではとても興味深い内容のご講演を頂きます。  
講師の数間恵子先生は、ハーモニー・ライフ設立時からの会員であり、長年サポートを頂いていますが、手術を受けられた方の様々な症状や身体の変化に対するケアの研究と臨床に長年携わっていらっしゃいます。今回は手術後の食事や排便のことなどお話し下さる予定です。  
皆様是非ご参加下さい。

### 記

講演テーマ：「家族性大腸線腫症(FAP)の術後の身体の自己管理について」

講師：前東京大学大学院医学系研究科教授 数間恵子先生

日時：平成 25 年 1 月 27 日 (日) 13:00～15:00

参加費：300円(茶菓を準備します)

場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎 (看護医療学部)

2階マルチメディアカンファレンスルーム

〒160-8582東京都新宿区信濃町35慶應義塾大学看護医療学部

<http://www.sc.keio.ac.jp/access.html> (←地図をご参照ください)

\* ご出席の事前連絡は必要ございません。

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp (武田) TEL 03-5363-2064

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願ひ致します。

## ～平成24年度ミニ集会予定～

〈昼の部〉

3月10日(日)

〈夜の部〉

2月8日(金)

## 2012 忘年会ご報告

今年のサンタさんは若くて?可愛い御嬢さんサンタでした。今回も会員と医療関係者が半々で、話題もたくさんで盛り上がりました。急患で受診する時に備えておきたいメモ。この病気を知らない先生も多いので、対処してほしい医療を整理しておきたいです。脱水について、私も懲りてますが一般の人よりも大腸が無いと、一気に脱水になり命の危険にさらされることに

なります。腸閉塞もこの病気で急患で行くと、拒否されることもあるとか。あらかじめ近所の医者に掛かり診察券を作っておくと、安心みたいです。

会の中頃、今年亡くなられた方々に黙とうを捧げました。役員だった方、しばらくお会いしてなかったけど心配してた方。お会いしたことは無かったけど会にご家族の方が参加された方。いろいろな想いを参加者で伝えました。

岩間先生方が作成されたガイドラインの紹介

がありました。病気について明確に書かれていて、今後病院にかかる時にどのかたも同じ医療が受けられるように、ひとつの手掛かりができたことを喜びました。この病気は親子でも病状が異なるなど、理解されにくい部分が多いのが難点です。先生方のご協力のもと、陳情も回数を重ねてますが、理解していただくには書面で一読できることが大切に思います。毎年おねがいしている年間の医療費は、感心を持っていただけで話題につながっています。今回お願いしたいのは、時系列で病状を書きいただけたら、とても良い資料になるのではないのでしょうか。病気の初めは大腸を全摘すれば全快と思ってました。その後、胃、十二指腸、前立腺、デスマイド。さまざまな病気に悩まされます。最近婦人科疾患も注意したほうが良いとの情報もあります。

検査を心がけていれば、医療も進んできたので予防できます。でも人それぞれで抱えている病状が異なるので検査の種類も、治療する薬、手術の回数も違います。予測がつかないけど、いつも備えていることが必要になります。治療法が確立されてないので、一生医療費がいくらかかるか、想像つかないのも不安です。厚労省の陳情に向けて、この病気の病状がたくさんあることを提示できたらと考えています。今後まだ陳情の予定はたっていないませんが、岩間先生と武田さんにご協力いただき、良い形にできたらと思います。

今年も一年ありがとうございました。

(小林容子)

## こんな話題がありました

茶会ではたくさんのお話がありました。その中でも特に冬に流行するノロウイルスやロタウイルスについて多くの体験や意見が出されて、活発な交流があったと思います。

ノロウイルスやロタウイルスに関する思いや悩

みについては…………

- ・ 保育園に通っている子供がロタウイルスになり、嘔吐や下痢の世話をしていたら自分も感染してしまった。
- ・ 大腸がないので電解質バランスが壊れやすいというものもあると思うけど、吐き気はなかったが下痢の症状は子供より大変だった。
- ・ 病院で「尿をでていますか」と言われて、少ししか出ていないことに気が付いた。それで点滴をしてもらった。
- ・ 下痢が続くのが辛くて水分を取らなかったら、脱水症状により起き上がれなくなり救急車で運ばれた。声も出なくなり、尿もでていなかった。すぐに点滴をしたら尿がでてきた。
- ・ ……などの悩みがあり、ノロウイルスやロタウイルスへのアドバイスについては…………
- ・ 下痢が激しいので、おしりはぬるま湯で洗うようにする。
- ・ ウイルスが排泄されにくくなるので、下痢止めは飲まない。
- ・ 水分はなるべくとる。
- ・ 水分が取れない場合は、すぐに受診したほうがよいと思う。脱水は進行すると命に関わると思う。

…………などのアドバイスがありました。また、点滴の話で、血管が細くて何度も刺し直しになり辛いというお話がありました。血管年齢が進むと血管が細くなるのかという質問がありました。そのアドバイスについても話し合いました。

血管年齢とは動脈硬化がどれだけ進んでいるかを表すもので、血管壁にコレステロールや中性脂肪が付着すると血液が流れにくくなります。たとえば、注射針を硬くなった静脈に刺すと血管がコロコロにげて刺さりにくいことはあると思います。そのアドバイスとしては、手や腕が冷えていると血流量が減り、静脈が細くなって採血しにくいから、採血前に上腕から掌にかけて温めておいたほうがよいと思います。

(黒川妙子)

### 研究の御紹介

#### 「FAP 患者さんにおけるスクリーニング 小腸カプセル内視鏡 施行の安全性の検討」

現在、国立がん研究センター中央病院（東京都中央区築地）では、大腸外科手術後の患者さんを対象に小腸カプセル検査を研究でおこなっております。診察に関しては保険診療でおこなっておりますが、カプセル内視鏡検査の費用は原則研究費負担（無料）です。

ご興味のある方は下記に御連絡ください。詳しい内容について折り返し御連絡させていただきます。皆様の御連絡をお待ちしております。

研究事務局：

国立がん研究センター中央病院  
予防検診センター医師 松本美野里  
mmatsumo@ncc.go.jp

または、

国立がん研究センター中央病院  
内視鏡科医師 中島 健  
tnakajim@ncc.go.jp

#### 11月ミニ集会に参加した慶応義塾大学大学院健康マネジメント研究科の学生からの感想です。

患者会に参加させていただき、今日までのそれぞれの方のご努力と、助け合う姿勢、そして辛い中でも現実を受け止めてそれらを乗り越えようとされている姿に、とても感銘を受けました。それと同時に、現実には自宅で困っていること、悩んでいることなどの声を聞き、医療者によるケアの必要性を強く痛感致しました。学ばせて頂いたことをしっかりと受け止め、患者さんの生活や支援について、十分に配慮できるよ

うな医療者でありたいと思いました。ありがとうございました。（青柳秀昭）

家族性腫瘍をお持ちの方が・・・ご自分の病気のことだけではなく、お子さんの病気や検査についてどのように考えているのか知る機会となりました。患者会の仲間に対して、思いを尊重しながらもご自分の体験談などから助言されていると感じました。今までの、自分自身の関わりは、その一場面でしかなく、この先、起こりうることを予測しながら抱えている不安や定期的な検査に対する不安に対して思いが至っていないことを反省させられました。今回の学びを生かしていきたいと思えます。（花田正子）

#### 会費納入について

会費の納入方法は銀行の振込です。必ず会員の方のお名前を明記してください。

「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。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。

＜年会費の振込先＞

りそな銀行 横浜支店 普通1594211  
名義：ハーモニーライフ タケダユウコ

#### 編集後記：

医療費の調査を継続的に実施させて頂く予定ですが、今回の送付に準備が間に合いませんでした。

平成24年の1年間の医療費についてお尋ねしますので、ご準備をよろしくお願い致します。

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)（武田）