

ニュースレター No. 76 ハーモニー・ライフ 平成 26 年 2 月 3 日発行

ミニ集会のお知らせ

1・2月があっという間に過ぎてしまい、オリンピックも無事終了しました。暦の上では春を迎えながらも例年になく大雪など、不安定な気候が続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。今年度最後のミニ集会になります。お天気に恵まれることを祈りつつ、皆様のお越しをお待ちしております。

記

日 時：平成 26 年 3 月 9 (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 にご連絡お願い致します。

茶話会のご報告 小林容子

今年初の茶話会です。

1月19日、前夜雪の予報が出されて心配しましたが、免れました。

寒い中を20名弱の方に参加していただきました。その半分を医療関係の方が占め、心強い患者会のスタートになりました。始めに、昨年末のFAP研究会の報告をしました。私たちの病気を研究していただき、国内どこでも同等の医療を受けられるようにガイドラインを作ってもらえるプランに期待させていただきます。この病気はまだまだ解明されていない症状がたくさんあります。会として症状のリストアップに協力できたらと思います。

昨年末からお願いしている医療費の集計も、会独自の情報収集なので貴重なものです。症状が安定されている方は、集計の内容に変動ないかと思われれますが、私のように胃切後だと思ってもよらぬ事態が起きます。胃切、半年後から痩せに悩みました。痩せを止めて体力をつけることが課題になり、医者の協力によりビタミン注射と注腸栄養剤を始めました。何とか体力は維持されてきましたが、医療費が跳ね上がりました。先のことはわかりませんが、後2～3年すれば栄養の吸収が良くなるのでしょうか。習慣的に医療費を観察できる機会になったのは、今後の家計プランに役立ちます。医療費の情報は締め切りが無いので、今後もご協力お願いします。

どなたも同じだと思いますが、医師に突然手術を勧められた時、本人が理解できなくて戸惑うことがあります。今回相談された会員さんはまだ気持ちの整理もできてなくて、気の毒な状態でした。私たちもその方の気持ちに寄り添い、会員同士が意見交換をしてより良い答えを探しました。会員それぞれの立場、経験を持ちより、最後に岩間先生にご意見をいただく形が今の患者会に定着して、お互いにチカラになれています。今回も、このような機会では会員の意見交換を参考に、その方に手術について決めてもらえたら、幸いです。事前にわからないことを箇条書きにして、診察の時に備えておけば、不安の解消になるのでしょうか。今後も情報交換の場として、ご参加をお願いします。

家族性大腸腺腫症セミナー兼 患者会懇親会が開かれました

皆様にお知らせしておりました、国立がん研究センター中央病院での「家族性大腸腺腫症セミナー」とハーモニー・ライフの懇親会が2月7日に開催されました。野中哲先生には上部消化管の、中島健先生には下部消化管の内視鏡での検査、治療について実際の画像も多く紹介いただきながら、最新の情報をわかりやすくお話し頂きました。

内視鏡の技術の進歩は目覚ましく、FAPにおける内視鏡による大腸の長期観察を可能とし、これまでは手術でしか摘除できなかったような病変についても、内視鏡での治療が拡大されてきています。手術も腹腔鏡の併用により、切開創も小さくなってきていますが、やはり内視鏡による治療の拡大は大きな恩恵です。この適用には、定期的な内視鏡検査が不可欠であることは言うまでもありません。また、大腸に関しては、密生型の場合には内視鏡での観察が難しいので、時機を逃さずに手術をすることは、大腸癌を予防する上で大切であることも、講演を聞かれて改めて認識された方もいらしたと思います。

選択肢が増えることは、どのような治療をしていくのか、自分自身で考えて決めていく必要があ

るので、このような講演会で最新の情報を得ることは大変貴重な機会です。

久しぶりに参加されたハーモニー・ライフの会員もいらっしやいましたし、国立がんセンターで受診されている方や医療者も多くも参加されていました。やはり、講演会を定期的に開催していくことは、とても大切なことであると思います。

代表の小林さんが、レポートして下さいました。

(文責 武田祐子)



2月7日国立がん研究センター中央病院で、初めての懇親会がありました。

中島先生、野中先生の消化管内視鏡検査についての講演。ハーモニー・ライフの活動報告のあと、懇親会に入りました。当日は50名ものたくさんの方に参加していただき、驚きました。医療関係者のかたも夜の集まりだったので多くいらっしやいました。両先生の講演では、内視鏡検査で診断され腺腫の摘除により手術を回避できることを話されました。症例がたくさん出され、勉強になりました。

懇親会では、患者の立場から医療関係者の方に、直接日頃からの要望を言えたり、貴重な機会になりました。医学の進歩により、この病気に対する考え方も、より患者に近くなってきたように思えます。20年前にはこの病気の家系は絶ったほうが良い、などといわれたことを覚えてます。今は医療も研究されて、私たち患者も標準の暮らし方ができるようになりました。今抱えている心の傷は、会で話されると、解放されます。茶話会では、同じ境遇の会員同士が同じ気持ちを共有して、岩間先生、武田さん、中島先生他、医療関係者の方に専門的なアドバイスをいただけるのです。今後も機会がありましたら、スカイツリーとレインボウブリッジが見える会場で、懇親会が開催されることをお待ちしております。

私ごとですが、先月の大雪の日に腸と胃の内視鏡検査を受けました。結果は良かったのですが、絶食後の食欲が戻らず、2キロまた痩せてしまいました。胃切後の身体は、食べられないと気力、体力も落ち、声も出なくなりました。翌日医院でブドウ糖の注射を受けて、食欲が戻りましたが、痩せると少しのストレスでも体力を失くすことがあることを再認識しました。まだこれからも大雪の可能性もあるとか。体調管理に気をつけたいと思います。

(文責 小林容子)

近況報告 関口敏彰

季節の変わり目で不安定な天候が続いておりますが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。

慶應義塾大学看護医療学部第3期卒業生の関口敏彰です。妻のいづみも含め、皆さまには大変お世話になっております。昨年度理事のお役目をいただきながら、都合により会のお手伝い等できず夫婦共々大変恐縮しております。

私は現在、京都の大学院で「根拠にもとづく保健医療」について研究しており、今年3月に無事修了する目途がたちました。

4月からは大阪の大学でご縁があり、公衆衛生看護学の教員として教育・研究に従事することも決まりました。妻も育児に仕事と頑張っており、その働きっぷりに全く頭が上がりません。息子の義崇(よしとか)は1歳2か月になり、風邪を繰り返していますが元気にスクスクと、可愛く成長しています。

大阪を拠点に活動されている「ハーモニー・ライン」の皆さまとも交流の機会をいただき、都合でなかなか会に参加できていませんが、医療費アンケートの分析でお手伝いさせていただいております。

「ハーモニー・ライフ」と同じく温かい雰囲気の中、関西らしい人情味やノリも感じられる交流が続けられています。

その中にいると、ふと、東京での茶話会も懐かしく思い出します。

一昨年64歳の実父を大腸がんで亡くして以来、会の皆さまのお話を今までと違った受け取り方をしている自分も感じます。

また機会をみつけて、ぜひ「ハーモニー・ライフ」の茶話会にも出席し、皆さまとお話しさせていただきたいと切に願っております。今後とも、家族共々どうぞよろしくお祈りいたします。



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:

違う会場での開催は、参加者も異なり、やはり大きな意義があると感じました。都内であっても様々な病院等や、また地方での開催も企画していきたいと思っております。

次年度の企画を、集会に参加される方々と一緒に考えてみたいと思っております。

武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp (武田)

