

特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構

Canps News Letter NO.11 2022年6月10日発行

第17回がん患者大集会の報告

理事長 浜中和子

2021年11月14日(日)にリアル開催+オンライン配信で、第17回がん患者大集会を開催し 「ACP~人生のしめくくり方を考える~」をテーマに講演会とシンポジウムを行いました

- ●第1部
- ・講演 「緩和ケア医ががんになって」 大橋 洋平先生 (JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医)
- ・講演 「がん罹患者主体の「寄り添い方」とは」 花木 裕介氏 (がんチャレンジャー 代表)
- ●第2部 シンポジウム:「がん患者を支えるチーム医療」

ファシリテーター: 宮本 直治氏(薬剤師・NPO 法人がん患者団体支援機構 副理事長)

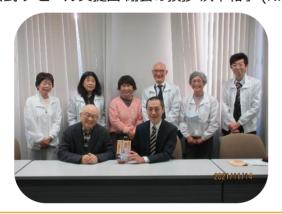
シンポジスト: 大橋 洋平先生 (JA 愛知厚生連海南病院 緩和ケア医)

花木 裕介氏 (がんチャレンジャー 代表)

杉本 由起子氏 (訪問看護認定看護師・人間環境大学松山看護学部非常勤講師)

光田美津子氏(看護師・医療コーディネーター・笑い療法士・NPO法人がん患者団体支援機構理事)

●閉会式 アピール文提出 閉会の挨拶 浜中和子 (NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長)





一第17回がん患者大集会 アピール文ー

●厚生労働省へ

- ① 病院や在宅以外、様々な施設でも、安心して人生の最終段階を迎えられる制度の充実をお願いします。
- ② 早期からの緩和ケアの中に、「本人・家族が徐々にACPに向き合う姿勢作り」を組み込んで下さい。
- ③ コロナ感染拡大時でも緩和ケア病棟が閉鎖や休止状態に追い込まれない仕組み作りをお願いします。
- ④ 医療関係者のACPに対しての認識をさらに深めるべく全国的取り組みの推進をお願いします。

●日本医師会へ

- ① 人生会議について語り合う機会を、早期から各施設で積極的に作ってください。
- ② 治療する医師だけでなく、人生や暮らしに並走できるスタッフの育成に力を入れてください。
- ③ コロナで制限される「緩和ケア病棟入院中のがん患者との面会」に柔軟な対応をお願いします。
- ④ 医療関係者のACPに対しての認識をさらに深めるべく全国的取り組みの推進をお願いします。

●がん患者・家族の皆さんへ

- ① 「日頃、大切にしたいこと」や「終末期で大切にしたいこと」、「日頃して欲しくないこと」 「終末期でしてほしくないこと」を、理由も含めて自分の言葉で話せるようにしましょう。
- ② 病状などによりあなたが考えや気持ちを伝えられなくなった時に、
- 「あなたの代わりに医療・ケアチームと話し合ってくれる人は誰なのか?」という質問に答えられるようにしましょう。
- ③ その信頼できる人達と普段から人生について話をしましょう。
- ④ そして、それらの内容を記録に残しましょう。





第17回がん患者大集会を終えて

副理事長 宮本直治

2021年11月14日 広島大学医学部広仁会館にて「がん患者大集会」が開催されました。第一部の講演では大橋洋平先生ががんになったときの心境、そして一日一日を足し算して人生を歩くという自らの心構え、花木裕介さんは患者に対する傾聴と寄り添いの大切さを話されました。私がファシリテーターをさせていただいた第二部のシンポジウムでは、ACPの必要性を皆様と共有しつつも、与えられた命について考える方向へと話が進みました。闇雲に死を遠ざけず、全ての生き物が《限りある時間を生きる存在》である事実の前に謙虚に立ち、有意義な人生にしようとする姿勢がACPでは



必要だと思います。ACPを考える機会を通していのちを深く考え、「明日を楽しみに思える空気感」を皆様と味わえた・・・そんなふうに感じた"温かな第17回大集会"でした。

Canps Station【Youtube配信】



パーソナリティー:ムーラン・山田陽子 撮影・配信:中野潤子 編集:深江 豊 プロデューサー:NPO法人がん患者団体支援機構 Canps Stationは支援機構会員皆さまのYouTube番組です。個人・団体会員の皆さまどなたでも、イベント広報や何かお知らせしたいことなどありましたらご連絡下さいね。Canps Stationで広報しながら〝男前オバドルズ〟とご一緒に楽しく番組を作りましょう!お待ちしていま~す(^-^)/(※支援機構HPお問合せへご連絡下さい)

Canpsstation



	公 開 日	内 容
第50回	2021年7月1日	新理事 小谷和也さんをお迎えしてのトーク(前半)
第51回	2021年7月16日	新理事 小谷和也さんをお迎えしてのトーク(後半)
第52回	2021年8月14日	ピアサポーターフォローアップ講習会 講師 栗原幸江さんをお迎えしてのトーク
第53回	2021年10月1日	第17回がん患者大集会 シンポジスト 杉本由起子さんをお迎えしてのトーク
第54回	2021年10月14日	第17回がん患者大集会 シンポジスト 理事 光田美津子さんをお迎えしてのトーク
第55回	2021年11月28日	第17回がん患者大集会(ハイブリッド開催)2021年11月14日 (開催地)広島大学医学部広仁会館
第56回	2022年5月7日	団体会員「めぐみの会」代表 織田英嗣さんをお迎えしてのトーク



2022年度総会・総会記念講演会無事終了



2022年5月22日(日) オンライン

「小児がん・AYA世代のがん患者の抱える問題を知ろう!!」

これからも私たちにできる支援等も続けて行きたいと思っています。

講演: 細野亜古医師(国立がん研究センター東病院 小児腫瘍科・乳腺腫瘍内科) 「小児、AYA世代がんの現状と問題点」

体験談:中村航大さん(体験者) 浦尻みゆきさん(神経芽腫の会共同代表・体験者家族)

「小児、AYA世代がん」についてはこれまで余りお話を聞く機会が少なかったので、細野先生の現状を踏まえた具体的な講演をお聞きして、現状を知ることができて大変勉強になりました。さらに先生の医師として患者さんに寄り添うお気持ちもお聞きして、大変うれしく存じました。中村航大さんの体験談を聞いて、中村さんが自分の体験を生かして勉強をされ、さらに患者会活動や、今後仕事として頑張って行こうとされておられる姿に感銘を受けました。浦尻さんの小児がんの子供さんの実情と親としての思い等をお聞きして大変勉強になりました。講演者の皆様、貴重な大事なお話をしてくださいまして、本当にありがとうございました。



代表 光田美津子

「Mitra みとら」は、インドのサンスクリット語で「太陽」「友達」を意味する言葉だそうです。 小児がんを経験しているこども達に"ひとりじゃないよ" "仲間がいるよ" をお伝えしたくて 「みとら」という名前にしました。

年間2000人~2500人(1万人に約1人)が小児がんと診断されますが、

現在では7~8割が治癒できるようになりました。

入院期間は長く半年~1年かかることもあります。退院後、少しずつ身体を慣らしながら 地域の学校に戻りますが、退院して終わり、ではありません。

辛い治療を終えて社会に戻ったこども達が、勉強・進学・友達・家族のこと、

副作用や晩期合併症・二次がんの不安や辛さ、将来の夢などを安心して語り合える場、同じ経験をしている仲間を繋ぐ場が必要だと考え、2020年に「がん哲学外来こどもメディカルカフェのみとら」を創りました。

当初は、江戸時代に庶民の子どもたちの為に設けられた「寺子屋」のような居場所を考えていましたが、コロナ禍によりオンラインで開催しています。

スタッフは、看護師、介護福祉士、心理士、ケアマネジャーなどで、がん哲学外来市民学会認定コーディネーターでもあります。



がん哲学外来は、樋野興夫医師(恵泉女学園理事長・順天堂大学名誉教授・新渡戸稲造センター長・一般社団法人がん哲学外来理事長)が医療現場と患者の間にできる隙間を埋める為に創られた対話の場です。「がんであっても尊厳をもって人生を生き切ることのできる社会」の実現を目指し、多くの患者さんが垣根を越えた様々な方との対話により「病気であっても病人ではない」という安心した人生を送れるように寄り添っていきたいと思っています。

オンラインということもあり、今のところ小中学生の参加がなくAYA世代(15歳~39歳)の方、小児がんを経験しているお子さまのご家族、ご遺族、大人のがん経験者の方が参加してくださっています。

毎月第3土曜日 14時~16時 時間内入退室自由です。

パソコン・iPad・スマホから参加できます。ZOOMに不慣れで心配な方はご連絡ください。

団体会員紹介「めぐみの会」

代表 織田英嗣



めぐみの会は2013年に愛知県を中心に活動を始めた「がん経験者の会」です。

現在日本の死亡原因1位である悪性新生物(がん)はイーコール死というイメージもあり、ほとんどの人は宣告されたら人生終わりと思ってしまいます。

そんな中、めぐみの会では「がんを終わりではなく、始まりにしよう!」「ガンに支配されず、人生を楽しもう!」をスローガンにしてガンをガンという病を中心にした活動ではなく、ガンを経験した方が元気になるための様々な活動をしているので「患者会」という名称を使っています。

具体的な活動としましては、病院や公共施設などでコンサートを開催 する音楽グループ「めぐみ音」や和太鼓グループ「めぐみ和太鼓」、

マラソンや登山など運動を行う「めぐみRUN」、、ランチ交流会など、ガンを経験した方に「支え合い、学び合い、高め合うこと」が出来る場を提供することで、同じ病を持ち人同士が集って、楽しく笑顔になり、ガンになっても生きる喜びを見出すことができるようになるためのお手伝いをしています。

コロナ禍前までホールを借りて様々な活動と会員の発表の場を開催していましたが、残念ながら現在は練習のみの活動となっています。

しかしZOOMでの歌の練習や、交流会、会長の織田英嗣が自らの体験や経験から"ガンに<mark>なっても幸せに生きる</mark> "をテーマにお話をする「がんの患者学講座」などを始めたことで様になりました。

コロナ禍も幾分落ち着いてきたので秋にはコンサート活動を再スタートてきたら思っています。 関心がある方がいましたらホームページをのぞいてみてくださいね。

https://www.meguminokai.net/



ピアサポート事業

がん患者・ご家族への相談支援事業を行っています

■がん体験者によるがん相談窓口のご案内(相談は無料です)*新型コロナウイルス感染予防対策を行っています。

実施場所	開催日 ・ 曜日	時間	連絡先
● 武蔵野赤十字病院 ・ピアサポート相談(面談・電話)	毎週 月・水曜日	11:00~15:30	電話:0422-32-3282 1番館1階 売店付近面談室
と 世田谷区保健センター・ピア電話相談	毎月 第 2・4 木曜日	9:00~13:00	電話:03-6265-7562
●東京医科歯科大学病院 ・患者サロン(おしゃべりサロン) オンライン開催	毎月 第3火曜日	13:30~14:30	電話:03-5803-4008 病院HPより事前申込み
●横浜市立大学附属病院 ・患者サロン「はまかぜサロン」 オンライン開催	毎月 第2金曜日	15:00~16:15	電話:045-787-2800 病院HPより事前申込み

2022年度ピアサポーター養成講座 (オンライン開催)



	月日	時間	内 容
第1日	6/12(日)	13:00-16:40	開講式/ ピアサポートとは、がんの基礎知識・ 全般 他
第2日	6/19(日)	13:00-16:40	 乳がん/胃がんの基礎知識、傾聴の基礎知識/ワーク 他
第3日	6/26(日)	13:00-16:40	肺がんの基礎知識、がん患者・患者のこころ、 グループワーク I 他
第4日	7/3(日)	13:00-16:40	大腸がん/肝臓・胆嚢・膵臓がんの基礎知識、 グループワークII 他
第5日	7/10(日)	13:00-16:40	緩和ケア・在宅医療の基礎知識、コンプライアンス、 グループワークⅢ 他 / 閉講式

第18回がん患者大集会のご案内

【開催予定】

- ・日時 2022年11月20日(日)13:00~16:00 定員300名 参加費無料
- ・会場 国立がん研究センター中央病院大会議室ステージ+オンライン配信
- ・テーマ「がん患者が望む理想の在宅医療とは」 第1部 講演 新田國夫先生(一般社団法人日本在宅ケアアライアンス理事長) 第2部 シンポジウム

アピール文発表 厚生労働省・日本医師会・患者家族へ提出

・主催 NPO法人がん患者団体支援機構・第18回がん患者大集会実行委員会



特定非営利活動法人がん患者団体支援機構



【東京事務局】〒154-0002 東京都世田谷区下馬5-28-7

TEL:03-5787-6411 FAX:03-5787-6420

【尾道事務局】〒722-0022 広島県尾道市栗原町5901-1 浜中皮ふ科クリニック内

TEL:0848-24-2413 FAX:0848-24-2423

E-mail: info@canps.jp ホームページ: https://canps.jp/