

NPO 法人設立1周年記念シンポジウムが、2月11日の午後、広島市中区福祉センターで開催され、会場をビッシリ埋める約200名の会員や市民の皆さんにご参加いただくことができ、盛会裏に終えることができましたので、お礼かたがたご報告いたします。

一体、何名くらいの参加者があるのか、ガラガラでも寂しいし、逆に超満員で入場をお断りすることになっても大変だし…と、スタッフ一同の心配は続いていましたが、多くの皆さまにご参加いただいたことで、開催当日まで続いた準備作業における苦労や心配は一気に吹き飛びました。

シンポジウムでは、この企画を提案してくださり、当初から企画立案に参画してくださった、会員の松岡正樹さんの胃がん体験談から始まりました。松岡さんは、診断されたときのショックや治療する病院の選択時の苦労、もしものことがあった場合の対策など、大変だった闘病の毎日を話されました。松岡さんがまだ20代の時に、お母様が胃がんで亡くなったそうですが、それを機にがん保険を見直しておいたことで、今回のがん体験では経済的な負担は最小限ですんだとのエピソードも紹介されました。

市内の病院で医療ソーシャルワーカーとして働く龍場三千代さんは、わかり難いと言われる公的保障制度について詳細な資料を準備してくださり、わかり易く解説してくださいました。社会保険福祉士の龍場さんは、病院で経済的な問題や社会的な問題を抱える多くの患者さんたちと、医療ソーシャルワーカーとして向き合うお仕事を紹介されました。具体的にサポートされた乳がんの方の例を示しながらのお話は、聴衆の皆さんを「もしもの時には、病院の医療相談室に行ってみよう」という気持ちにしてくださったと思います。

もう一人のシンポジストは、がん保険で有名な生命保険会社にお勤めの若林利春さんでした。若林さんは、がん治療にかかる直接的な経費に加えて、通院費用など間接的にかかるお金がかなりあるというデータを示された上で、民間保険の種類や保障内容、広島県における実績などについても、保険の営業マン的な雰囲気は全く感じさせない、とても丁寧な解説をしてくださいました。私自身もがん保険について詳しく知りませんでしたし、あまり関心を

持っていなかったのですが、最近は色々な点でしくみや保障内容などが改善されて、多様なニーズに答えられるような保険になっていることを知りました。

3人のシンポジストの発表を受けて、進行役を勤めさせていただいた私から、病院での医療費を決定する診療報酬制度について概説し、最近の医療費事情などいくつかの話題を提供しました。

当日は、協力団体の代表の皆さんにご参加いただいていたので、代表の方々から関連したご意見やコメントなどをいただいたことも、聴衆の皆さまにはとても役に立ったと思われます。

ちなみにシンポジストの皆さんも協力団体の代表の皆さんも、ほかのボランティアの皆さんと同様に、ボランティアで参加していただきましたことを申し添えたいと思います。

参加してくださった会員の皆さん、がん治療にかかる「お金」の問題を取り上げた今回のシンポジウムは、いかがだったでしょうか。主催者側の企画立案の中でいろいろ考えましたので、結果的にはかなり熟成された内容にはなったのではないかと感じています。

がん患者さんご家族の抱える悩みや苦痛、そして病院側や行政側とボランティアの間の「すき間」を橋渡しする活動の重要性など、会員をはじめとする多くの市民の皆さまにご理解いただきながら、今後ともいろいろな観点からNPO法人がん患者支援ネットワークひろしまは続いて頑張っていく所存です。

なにとぞ引き続き宜しくご支援ください。

理事長 廣川 裕

● 1周年記念シンポジウムの概要報告

盛会のうちに終了した1周年記念シンポジウムに関連してお二人の寄稿をいただきました。

「NPO法人設立1周年記念シンポジウムを終えて」

13回目の結婚記念日である2004年の11月4日に胃がんを宣告されました。病気を告げられた時には、次の結婚記念日は無いかもしれないな・と、1年先の希望も抱けませんでした。医師の方々や周りの皆様に支えていただき、もう少し先の将来まで考えてもいいかな、と思えるようになってきました。

さて、私は今回のシンポジウムで、がん治療費用の実態についてお話をさせていただきました。

入院費用や通院での化学療法の治療費用など、高額なため家計に大きい影響を与えます。

私の場合は公的保障制度や、母ががんで亡くなった後に入ったがん保険、生命保険により救われました。これにより、公的保障制度を正しく理解することや、健康なときに将来のリスクに備えることの大切さを実感しました。

皆様もご自分の保険証券を取り出し、自分が病気に対してどのように備えているかを確認してみてください。

今回のシンポジウムが皆様方の一助になれば幸いです。

会員 松岡 正樹

「シンポジウムに寄せられた皆様の声から」

小春日和の2月11日に、中区地域福祉センターの大会議室でシンポジウムは開催されました。200名あまりの方々のご参加いただき、担当者一同大変感激いたしました。

当日 75 通ほどアンケートをいただきました。その中から数枚をご紹介します。

- 体験談、及び今の医療現状がわかってとても良かった。聴講できて良かった。
- 知りたかったことが良く判った。保険の話も参考になりました。
- 目からウロコでした。
- 窓口がわかって大変勉強になりました。
- これまで色々なことを知らなかったの、以前手続きに行って、お金がもらえませんでした。早く知っておけば良かったと思いました。参考になりました。
- 看護師として、がん患者さんと日々接していますが、生活を支える“お金”に関する事について何一つ答えられなかったので・・・
- 特にがん保険の活用術は参考になりました。
- がん患者は、治療費など経済的負担が多いので、今回の配付資料で公的保障制度をしっかり勉強したいと思います。
- 大切かつ切実なテーマをよく取り上げてくださいました。

他にも、質問時間が少なかった。資料が揃っていてとても良かった、などのご意見もいただきました。

また、今後取り上げて欲しいテーマについても、多くの提案をお寄せいただきました。今後、我々の活動の参考にさせて頂きたいと思います。

またシンポジウムの会場でも掲示しておりましたが、資料の修正がありましたので、下記のとおり訂正をお願いいたします。

☆シンポジウムでお配りした資料の修正箇所☆

「医療における各種の公的保障制度について」 正誤表

6ページ

○入院中で申請ができませんでしたが・・・

(誤)

申請が遅れた場合には、「療養費払い」を請求すれば返ってきます。

(正)

返ってくるがあります。

7ページ

○「(イ) 受領委任払い」の部分で、枠内の次の部分を全て削除。

○ 申請窓口

- 国民健康保険：社会福祉協議会
- 社会保険：社会保険協会
- 健康保険組合：健康保険組合
- 共済組合：共済組合

11ページ

○障害年金をもらうときの要件は？

(誤)

1年のうちに保険料の未納がない場合には、障害年金が支給されます。

(正)

対象となります。

以上について訂正をお願いいたします。

副理事長 佐々木佐久子

●シリーズがん療養生活の基礎知識 AtoZ

在宅医のつぶやき⑬

今回は、がん患者さんと介護保険のお話です。

これまでは40歳から64歳までの末期がん患者さんは介護保険制度を利用することができませんでしたが、4月の介護保険制度改正に伴い、自宅で

療養する場合には電動ベッド等の福祉用具の利用やホームヘルパーの利用の他、介護保険下での色々な介護サービスを受けることができるようになります。

ご存知のように介護保険の保険料は40歳以上の人に支払い義務がありますが、介護保険を利用できるのは、65歳以上で要介護認定を受けた人か40歳から64歳までの老化に伴う疾病として国が指定した病気の人だけでした。

しかし「住み慣れた自宅で最後を迎えたい」というニーズがあるのに介護サービスを使えないのはおかしいという現場の声がこれまでに数多くあり、やっと国がそれに答えてくれて実現しました。

末期がんの状態と医師が判断した患者さんが対象となります。

かかりつけの医師や訪問看護師に相談してみてください。

理事 田村裕幸

●Dr. 津谷の「がん患者の在宅療養は任せんさい」

久しぶりのシリーズ再開です。

今回は、「リビング・ニーズ」についてご紹介します。

2月11日に私たちのNPO法人設立一周年のシンポジウムが開催されました。「がん治療の経済学」と題して、患者さんやいろいろな立場からの現実的なお話を伺い、公的保険や生命保険のしくみなどを勉強することができました。

つい最近、私のクリニックであるがん患者さんに、6か月の余命保険を書いてほしいとの依頼を受けました。

この方は直腸がんの肺転移ですが、幸いにも毎日の生活は、有意義に過ごされているようでした。直接、ご本人から余命6か月の証明書の依頼があったのは、私にとって初めての経験であり、最初はとまどいしましたが、ご本人

の決意とその勇気を感じ、喜んで余命証明書を作成することにしました。

本来、がんの余命に関しては、臨床的に統計学的な資料や経験にもとづいて話されますが、はずれることも多いものです。現実的には、家族に“短め”，本人には“長め”に話します。これは医師として、対外的に予防線を無意識に張ってしまうのでしょうか。

さて、この余命6か月保険は、業界用語でリビング・ニーズ特約とよばれています。ある保険会社の説明によれば、

“人生の最期を迎えるにあたり、家族とのすばらしい思い出を作りたい、かねてからやりたいと思っていたことを実現したい、十分に満足のいく治療を受けたい・・・などの思いを叶えるため、リビング・ニーズ特約は開発されました。この特約は、被保険者の余命が6か月以内と判断された場合、生きている間に死亡保険金をお支払いするもので、特約保険料はなく、病気・けがの種類を問わず請求することができます。あなたの尊厳を大事に、そして家族への愛を持って最期まで生きてほしい、そんな願いを込めたサービスをお届けします。”
となっています。

冷静に考えると、人間はだれでも余命6か月の時があります。

人間として、また社会の一員として、毎日を有意義に過ごすためには、利用できる制度は、とことん利用しようではありませんか。余命に関して簡単には診断できませんが、勇気をもって相談してください。

副理事長 津谷隆史

●「がん患者さんのためのQ&A」

今回は所用によりお休みです。また、次回にご期待ください。

理事 藤本真弓

●会員からの投稿

今回も、会員のK.Oさんから投稿がありましたので、ご紹介させていただきます。

ある前立腺がん患者の独り言

平成16年春頃（当時63歳）から小便の出具合が悪かった。尿意を催してトイレに入る。

しかし、小便が出てくるまでに時間がかかる。勢いもない。このころは、いつ病院へ行こうかと迷っていた。（平成8年春に前立腺肥大症にかかったことがある。このときは「尿閉」になり、あわてて受診した。幸い、1か月半の通院治療により治癒した。）

平成16年8月、小便をした後の便器に「血」が付いていた。それが2～3回続いた。これはおかしいと思い、9月6日当時勤務していた職場近くの「泌尿器科」を受診した。

医師：「血は小便のはじめに出たのか、終わりごろか？」

私：「当時、尿の出が悪かったので、小便も座ってしていた。

このため、用便後血が付いていることを確認したもので、いつ出たのかわからない。」

医師：「尿と血液の検査をしましょう」

（9月13日）

医師：「尿はきれいだ。しかし血清PSA（前立腺腫瘍マーカー）で正常値は4以下であるが、700という数値が出ている。精密検査をするために9月24日に入院してください。」

当時は台風19号など多くの台風が来襲し、その処理で職場はテンヤワンヤであった。しかし“血尿が出た”ということは尋常なことではない。まして正常値が4以下といわれるのに700という異常な数値が出ていることから、上司に事情を話し9月24日から1か月間の休暇承認を得た。

9月24日に入院すると、「針生検・CT・MRI・骨シンチグラフィ」と検査が続いた。

(10月4日)

医師から「腺がん」と宣告され、ホルモン療法で様子を見るといわれた。

(10月5日)

注射を腹部にされた。(後で分かったことであるが、「リュープリン」という薬であった。)また、この日から「カゾデックス」毎朝1錠飲むように言われた。

(10月9日)

退院した。(医師にお願いして、無理矢理退院させてもらった。)

10日から連休が始まるが、入院していると九州にいる子供が「見舞いに行く」と連絡してきた。心配させたくない気持ちから、見舞いに来させたくなかった。このため、医師に「10月9日までには退院したい。」とお願いしたところ、(理由は忘れたが)「無茶なことを言うな」とお叱りを受けた。

(10月16日)

退院後初めての通院。腹部への注射(リュープリン)と2週間分の投薬(カゾデックス)を受ける。

(11月2日)

通院により腹部への注射(リュープリン)と4週間分の投薬(カゾデックス)を受ける。以後、今日までこの治療を続けている。

【がん宣告時】・・・・・・・・・・17. 11. 29に聴取

針生検	8か所中7か所からがん発見
グリソンスコア	8
ステージ	D1

【PSA (H-PSA) 値の推移】

平成16年11月30日	7.1
平成17年1月25日	1.6

平成17年4月22日	0.5
平成17年7月12日	0.2以下
平成17年10月4日	0.030
平成17年12月27日	0.030

【気になること】

- 1 予告なしに顔が火照り、身体が熱くなる。
- 2 以前には、血管が容易に浮き出てきたが、治療を始めてからは腕が丸々としてきた。このため、3か月ごとの採血時に看護師に苦勞をかけている。(51歳までに50回献血した)
- 3 平成17年春頃から体重が急に増加してきた。(腹囲が6cm大きくなった。)退職(8月)を機に、これまで着用していたスーツ類をすべて処分した。(誂えもありもったいないという気持ちもあったが、ベルトが締められないズボンを持っていても着用できないので上着とともにすべて処分した。)
- 4 用便後1~2時間したらまた催してくるが、尿の量は少ない。(交通機関に乗るときは、気をつけるようにしている。)
- 5 顔や手がガサガサするようになった。(顔や手に張りがなくなった。)
- 6 平成17年夏から年末にかけては、胸の辺りで動悸(血液が流れている)ようなものを感じた。(正月以後はそのようなものを感じない。)

【漠然とした不安】

- 1 現在の治療は早い人では1~2か月で無効になるし、10年以上有効な人もいる。平均2年で効かないようになるという。それでは、私は、いつごろ効かなくなるのであろうか？また、その後はどんな治療があって、どういう経過をたどることになるのであろうか？
- 2 がんにかかると「痛さを感じる」ということをよく耳にする。しかし、「痛さ」を感じない人もいるという。私の場合、「骨転移」ということが危惧されるが、それはいつごろと考えられるか？また、骨転移すると痛さは必ず感じることになるのか？
ところで、痛さを緩和する治療はあるというが、出来るだけ副作用を少なくして痛さを緩和させる治療を行う専門医は少ないと聞く。その専門医はどこにいるのか？

- 3 高齢者は病気の進行が遅いというが、65歳の私の場合はどうなのか？
- 4 骨転移すると入院生活を余儀なくされることになるが、その時期はいつごろか？（それまでに海外旅行をしたい。）
- 5 終着の時期は？

一人でいろいろ考えます。

会員 K.Oさん（65歳）

●事務局長の独り言

○電話は24時間対応

「082-289-0610」が「NPO 法人がん患者支援ネットワークひろしま」の事務局の電話です。

この電話は24時間いつでも対応できるようにしています。

がん患者さんは思い悩み続けて、意を決して電話をかけて来られるわけですから、それをリアルタイムで聞いてあげることになっています。

そして、できるだけ早いうちに、対処方法や治療方法をアドバイスしてさしあげることがモットーにしています。

患者さんは留守番電話だろうと思ってかけてくる方が多く、朝でも、昼でも「はい、がん患者支援ネットワークひろしまの事務局です」と生で出るもんですから、よく驚かれますね。

この種の電話は一般的には、留守番電話が常識です。それも数日経って返事が返ってくることが多く、電話が入った時には悩みや問題が解消又は不要になった後ということが多いと聞きます。

24時間、生で対応できる秘密は、実は「携帯電話」のお陰なのです。

この仕組みは、事務局の電話にかかって来たら、自動的に私の携帯へ転送するようにしているので、いつでも応答ができるという訳です。

ただ、相手には私が何をしているか分からないので、時には仕事をしながらやゴルフのラウンドの途中で対応することもあります。

そのような、すぐに出られない時でも、携帯電話で着信番号を確認して、後から時間をおいてかけることもできますので、大変好評です。

今のところ、私一人が電話番をしている状態ですが、「市民のためのがん講座」やシンポジウムの開催案内が新聞に掲載されたあとなどでは、40本近い電話がかかることがあります。

会場の中区地域福祉センターの場所を確認される内容がほとんどですが、これほどかかると仕事ができない状態にもなります。

それでも私は、困っておられる患者さんや家族の皆様に少しでも喜んでいただきたくて、今日も携帯を持って会社へ出かけます。

最後にお知らせと同時にお願ひです。

3月25日(土)に17年度最後の講座「市民のためのがん講座」が開催されます。

今回のテーマは、講師の田村先生による「がんの再発と在宅医療」と廣川理事長による「再発がんの基礎知識」です。非常に判りやすく説明されると思いますので、是非ご参加ください。

事務局長 高野 亨

●広島県内のがん関係イベント情報

○がん電話相談「がん110番」

日時：2006年3月5日（日）午前10時から午後2時

電話（携帯）：090-6419-4535 090-6432-7424

連絡先：事務局（TEL/FAX 082-289-0610 E-mail：info@gan110.rgn.jp）

○平成17年度第2回「がん関係団体ネットワーク会議」

日時：2006年3月8日（水）午後6時～8時

場所：広島市中区地域福祉センター（TEL：082-249-3114）小会議室

○平成17年度第6回「市民のためのがん講座」

日時：2006年3月25日（土）午後3時～5時

場所：広島市中区地域福祉センター（TEL：082-249-3114）

テーマ：①がんの再発と在宅医療（田村医院 田村裕幸先生）

②再発がんの基礎知識（がん患者支援ネットワークひろしま広川裕先生）

連絡先：事務局（TEL/FAX 082-289-0610 E-mail：info@gan110.rgn.jp）

参加費：（1回）会員 800円 協力団体会員 1,100円 一般 1,300円

○NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま 総会

日時：2006年3月25日（土）午後5時30分～7時

場所：広島市中区地域福祉センター5階 小会議室

議題：18年度事業計画（案）及び収支予算（案）について

○緩和ケアを考える会・広島 第37回事例検討会

日時：2006年3月25日（土）午後2時～4時

場所：県立広島病院中央2階 講堂

テーマ：「死を受け入れながらも自分の力で生きぬこうとした男性の一事例」 発表者：訪問看護ステーションみなみ 小島千里

参加費：500円

連絡先：082-254-1818 内線3122 藤本

○びわの葉の会 第15回例会

日時：2006年4月23日（日）午後1時30分～3時30分

場所：中区地域福祉センター5階（大手町平和ビル）

テーマ：「がん難民」ゼロにしよう

発表者：癌とともに生きる会会長 石原健太郎

参加費：1,000円（受付は当日15分前まで）

申込み：松田（090-3370-3209）

○第10回日本緩和医療学会総会

日時：2006年6月23日（金）～6月24日（土）

場所：神戸国際展示場（神戸市中央区港島中町6-11-1）

テーマ：「緩和医療におけるケアの本質」

内容：

特定講演「東洋におけるケアの本質」南裕子（国際看護師協会）

会長講演「ケアのパワー」内布敦子（兵庫県立大学）

シンポジウム「家族をめぐるケア」ほか

教育講演、ワークショップ、指定演題、パネルディスカッションなど

連絡先：078-925-0878（FAX）兵庫県立大学看護学部治療看護学

●編集後記

ニューズレター第14号はいかがでしたでしょうか。
今回も会員の方からの投稿があり、本当に嬉しく思いました。

平成17年度も、3月で終わります。3月25日午後5時30分から18年度事業計画と予算を決める総会があります。是非ご出席いただき、会員の皆さまの生の声を聞かせてください。

また、毎回お願いしておりますが、当会の運営をより良くするため、会員の皆様からのご意見、ご質問等を募集しております。是非、下記のFAX番号又は電子メールまでお気軽にお寄せください。

今後とも、要領の悪い編集子へのご支援とご協力を賜りますよう、宜しくお願い申し上げます。

(浩)

■発行者： NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま 事務局

URL： <http://www.gan110.rgn.jp>

■連絡先： E-mail： info@gan110.rgn.jp

TEL：082-289-0610 FAX：082-289-0569

■Copyright： NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま
