



がんと ともに生きる

一般社団法人全国がん患者団体連合会 事務局長

NPO法人がんサポートかごしま 理事長

三好 綾

自己紹介



- 鹿児島県薩摩川内市生まれ
- 長崎大学教育学部卒業
- 乳がん体験者の会「つどいいずみ」副会長
NPO法人ピンクリボンかごしま事務局長を経て
現在に至る
- 前厚生労働省「がん総合相談研修に携わる者
に対する研修プログラム策定事業」評価委員
- 第2期厚労省「がん対策推進協議会」委員
- 鹿児島県「がん対策推進協議会」委員
- 全国がん患者団体連合会事務局長

あなたがもしも
「がん」になったら
どうしますか？

がんになる前の環境

- ・鹿児島県の離島(種子島)在住
- ・息子が生まれたばかり(生後8カ月)
- ・親戚を見渡しても身近にいない
祖父・・大腸がんで2人とも他界
祖母・・皮膚がん、胃がん(早期)



乳がん人生の始まり

27歳、授乳中
誕生日にしこりを発見！
その他に全く自覚症状なし。



とりあえず病院へ



初めての乳がん検査

視診・・・乳首が外を向いている

触診・・・胸と脇の下にしこり

超音波・・・しこりの場所に何かある

マンモグラフィ検診

・・・授乳中で恥ずかしかった



結果を待つ

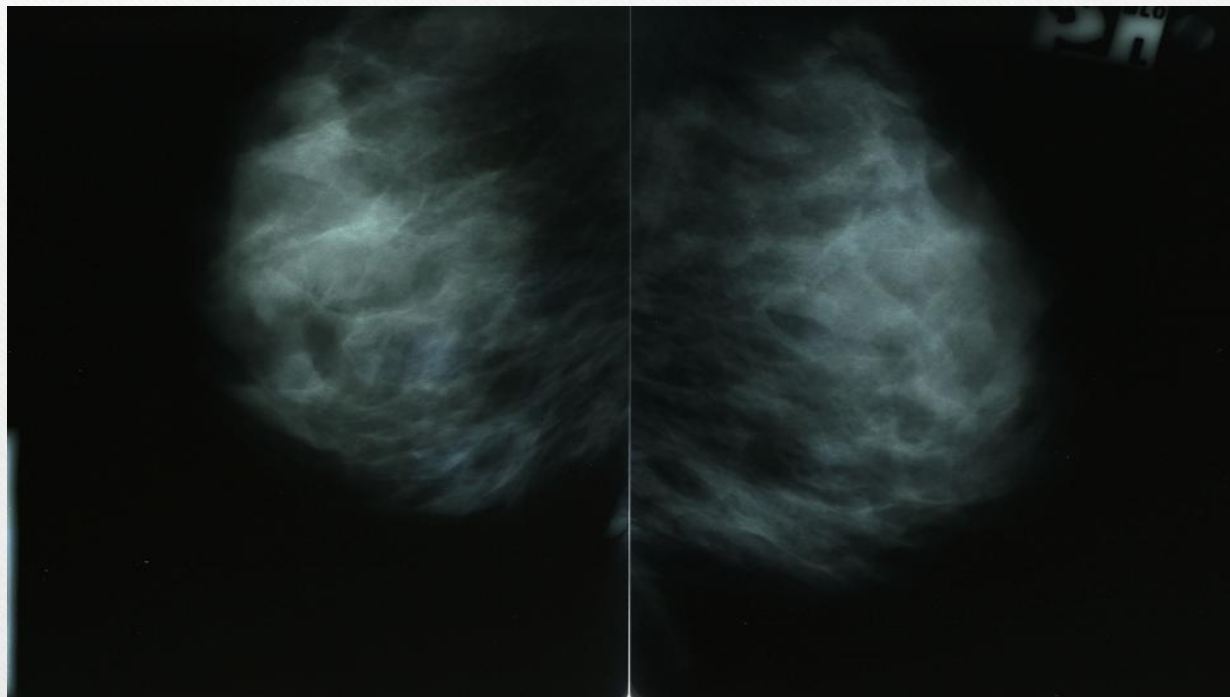


告知のことば

「細胞診の結果、悪いものでした。
リンパにも転移している可能性がある
あるので、若いからかわいそうだ
けど、右のおっぱいを全部とること
になると思います。」

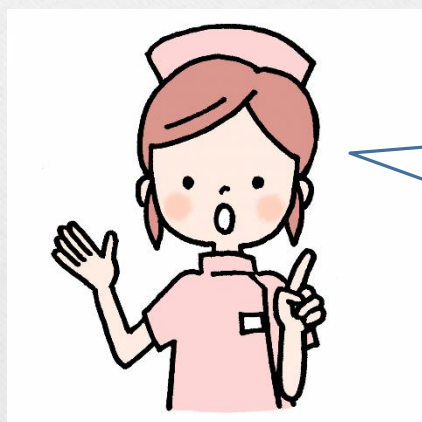


運命の結果



告知後のフォロー

ひとりになると、頭がぼーっとして
手先がしびれてきた
体が震えた



今は動揺している
でしょうから
後で読んでいて
くださいね。

なぜセカンドオピニオンを？

①がんではないと思いたい

②乳房を残したい

心の確認作業



告知後考えたこと

子どもの世話をどうしよう..
夫の世話をどうしよう..
お金をどうしよう..

母乳からうつっていない？
妊娠はもう無理？



告知後の行動

知人・親戚に電話

インターネットで情報を得る

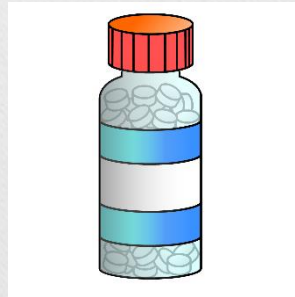
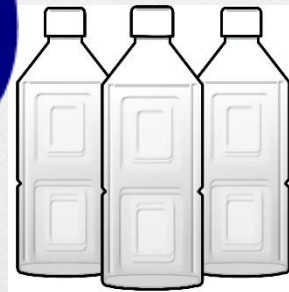
セカンドオピニオンを取ることに！

→3つの病院を巡る



情報の氾濫

インターネット上の情報
身内から来る情報



何を信じればいいのか？



http://news.livedoor.com/article/image_detail/10664467/?img_id=9180058 より

手術までの日々

私はすぐに死んでしまうに違いない

夫に八つ当たりする日々・・



手術の日が10日後に
やってくる

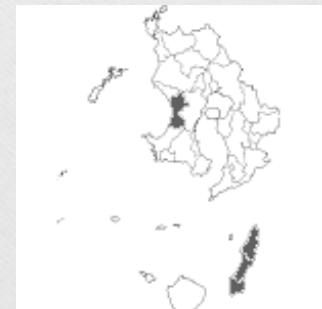
おっばいとさようなら

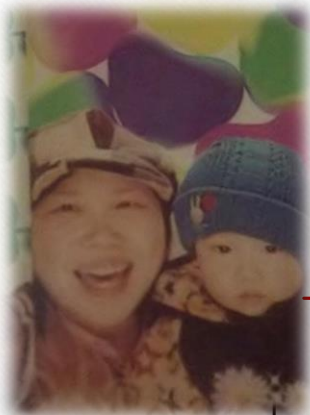
右胸を全摘出する手術
→病理の結果は、最悪のもの

入院中は、ひきこもり患者
→世の中に嫉妬

がんになった後に 変わった環境

- 離島から実家へ引っ越し
理由：治療に不安、育児出来ない
- 夫の失業
失業保険に頼り、父の扶養に。





治療の状況

「おっばいをひとつ捨てました
命を続けるために
おっばいをひとつ捨てました
ひとつだけ ひとつだけ 」

患者が手術に向かう際の心のケア
乳がんや婦人科がん患者の
喪失感への配慮をしてほしい

抗がん剤治療の日々

「これでもかというくらい
がん患者であることを実感。」

嘔吐、倦怠感、悪寒、脱毛・・

とことん「死」について
考えた時期。



思うこと

「人は死ぬとどこへ行く？
人は死ぬと何になる？」

生まれ変わるのもいいけれど
生まれ変われなくても
あなたたちを見ていたい。

手が届かなくても
声が届かなくても
あなたたちを見ていたい。」



治療後の状況

リンパ浮腫／リンパ管炎
蜂窩織炎（ほうかしきえん）

重たい物を
運べなくなっ
た・・・

洗濯物を干
す作業で腕
が痛くなる・・・

無理すると
腕が腫れる

同じ洋服が
着られない



ピアサポートとの出会い

「私もそうだったよ」

のひとこと



先輩が教えてくれたこと

「乳がんで失ったのは
乳房ひとつだけ」

「死ぬために生きてるの？」

「命がもったいない」

患者会でボランティアを始める

がんになっても、必要としてくれる場所



MBCホームページより

働くことへの挑戦

履歴書に何と書くか
リンパ浮腫を持ちながらの仕事



がん患者として思ったこと

「がんだから、あきらめたほうがいい」

「かわいそう」

と言われるのが一番嫌だった

がん患者として思ったこと

あきらめなきゃいけないことがあるのもわかってる。
でも、全部をあきらめたくない。

病気になる前と同じように
いろんなことがしたい。



ピンクリボン運動を始める

乳がんで悲しむひとが
少しでも減ることを目標に



がん患者サロンをスタート

患者さんの居場所を作りたい



2007年12月25日

がんサポートかごしまの
サロンが出来るまで

がんサポートかごしま サロン開設までの流れ

2007年6月24日(日)

がん患者さん &
支援者交流会を開催(県主催)



がん患者さん、ご家族、
ご遺族、医療者が50名
ほど集まった。

がんサポートかごしま サロン開設までの流れ

2007年10月19日(月)

「鹿児島県の医療・福祉を語る会」に、
三好綾が参加。県知事に、以下の提言。

- (1) がん啓発, そしてがん患者支援のための
イベントへの支援
- (2) がん患者の医療費に対する補助
- (3) がん患者, そして家族がいつでも使える
がん患者サロンの設置

がんサポートかごしま サロン開設までの流れ

2007年11月

鹿児島県保健福祉部健康増進課より
がん患者サロンの具体的な話がある。



交流会に集まったメンバーに声かけ
をして、団体設立の準備へ



場所をどこにするか調整に入る



サロンの物品を集める



がんサポートかごしま サロン開設までの流れ

2007年12月1日(土)

全部位の患者会「がんサポートかごしま」発足

2007年12月25日(火)

がん患者サロン、設置

週に1日10時～16時
ピアサポートの学びなし
患者4名、家族2名
ボランティアでスタート



がんサポートかごしま 現在の体制(団体)

NPO法人へ

理事長1名 副理事長1名

理事3名 監事1名

(患者2名、家族3名、医師1名)

顧問3名(医師)

運営委員 17名(毎月1回 運営委員会)



がんサポートかごしま 現在の体制(サロン)

週に2日(火曜日・木曜日) 10時～16時

ピアサポーター3名
(有償3名、不定期ボランティア2名)



がんサポートかごしまの 活動内容

①がん患者サロン

- ・対象:がん患者と家族
- ・開催:週2日(火・木10時～16時)
- ・患者と家族の居場所として提供
- ・「あおぞらの日」
毎月第4木曜日13時～15時



②出張がん患者サロン(4医療機関)

- ・対象:がん患者と家族
- ・開催:月に1回
- ・医療者と共働



③若者患者会きらら

- ・対象：35歳以下で罹患した患者のみ
- ・開催：月に1回（平日と日曜隔月）
- ・SNSを利用し、遠方の患者同士が交流



④グリーンフサロン「ほんわか」

がんでご家族を亡くされた方の交流会

- ・対象:がん患者遺族のみ
- ・開催:月に1回
- ・進行役も同じ遺族である看護師担当

⑤がん教育「いのちの授業」

- ・対象：小学生、中学生
- ・教育委員会、学校教諭と連携
- ・「語り手」養成講座開講



- ・対象→小学校高学年（５・６年生）中学校（１年～３年）を対象

【鹿児島市】 : 南・西陵・伊敷台・吉野東・大龍・中洲・石谷・福平・皇徳寺・
瀬々串・喜入・小山田・一倉・川上小

伊敷台・伊敷中 **14小学校／2中学校**

【薩摩川内市】 : 隈之城・永利・盈進小／川内南中 **3小学校／1中学校**

【伊佐市】 : 羽月・羽月西・曾木・本城・田中・湯之尾・大口東・大口小

菱刈中 **8小学校／1中学校**

【志布志市】 : 蓬原小 **1小学校**

【鹿屋市】 : 寿小 **1小学校**

【東京都豊島区】 : 要小学校 **1小学校**

小学校28校、中学校4校

合計3,433名

2010年度～2014年度

いのちの授業で伝えたいこと

- ①がんの知識の向上
- ②がん患者への理解を促進すること
- ③身内を亡くしている
子どもたちへのケア
- ④命の大切さ、
周りへの感謝を伝えること
- ⑤親や教師への啓発

子どもたちの感想

三好さんが「死にたい」と思ったことがありますかと聞いたとき、ドキッしました。わたしは手を挙げなかったけど思ったことは何回もあります。わたしは、他の人にとって必要なのかと思ったこともあります。でも三好さんの話を聞いて、かみづるさんのバトンタッチを受け取って生きていきたいと思います。



⑥ピアサポーター養成講座

- ・対象:がん患者のみ
- ・開催:年に2回
- ・傾聴のできるピアサポーター養成講座開講
(基本編、サロン編、フォローアップ研修)



⑦医学教育

- ・対象:鹿児島大学医学部1年生
- ・「患者を知る」授業にてサロン見学
と、患者の声を聴くグループワーク



⑧カラオケサークル「すまいる」

- ・対象:どなたでも
- ・開催:2か月に1回
- ・歌を通して交流を深める



⑨グルメサークル「わ」

- ・対象:どなたでも
- ・開催:不定期



鹿児島県の 患者会・サロンの現状



■全部位■

- ◎がんサポートかごしま
- ★鹿児島大学病院サロン「さくら」
- ★ほっとサロン今給黎
- ★厚生連サロンひだまり
- ★鹿児島医療センター
- ★鹿児島市立病院
- ★南九州病院
- ★出水総合医療センター
- ★出水郡医師会広域医療センター
- ★済生会川内病院「花みずき」
- ★薩南病院・松実会
- ★大島病院サロン
- ★鹿屋医療センター「あやめ会」
- ★今村病院サロン

■乳がん■

- ★あおぞら会
(かねこクリニック)
- ★NPO法人あなただけの乳がんではなく(相良病院)
- ★太陽の会
(大山クリニック)
- ★ひまわり会
(今村病院・のむらクリニック)
- ◎あけぼの会鹿児島支部

■若者■

若者患者会
きらら

■ストーマ■

鹿児島
こだま会

■小児がん■

- ◎たいようの会
- ◎小児がんサポートのぞみ

■遺族会■

- ◎がんサポートかごしま
- ◎生と死を考える会

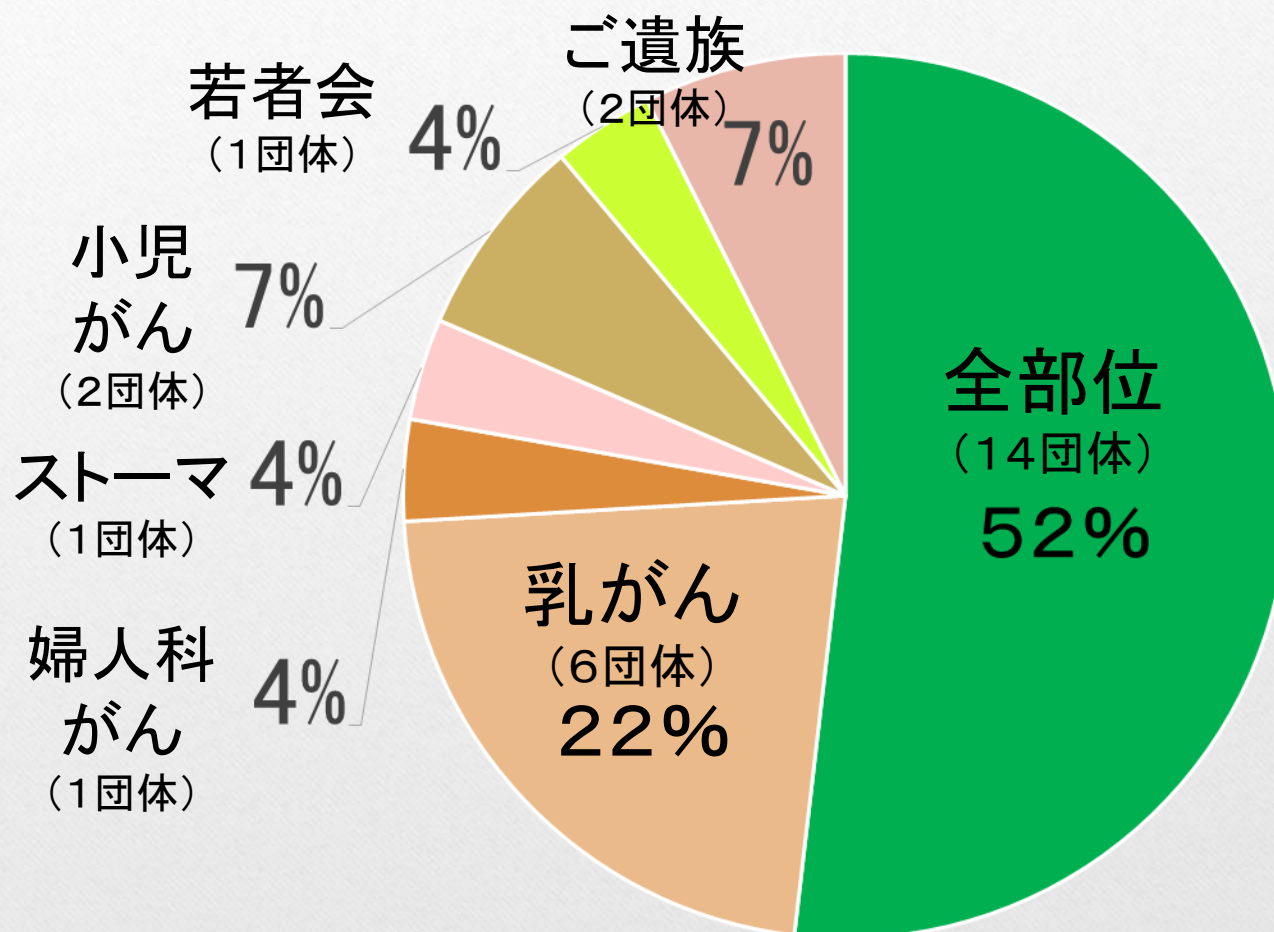
■婦人科■

じゃすみん

かごしま患者会
ネットワーク

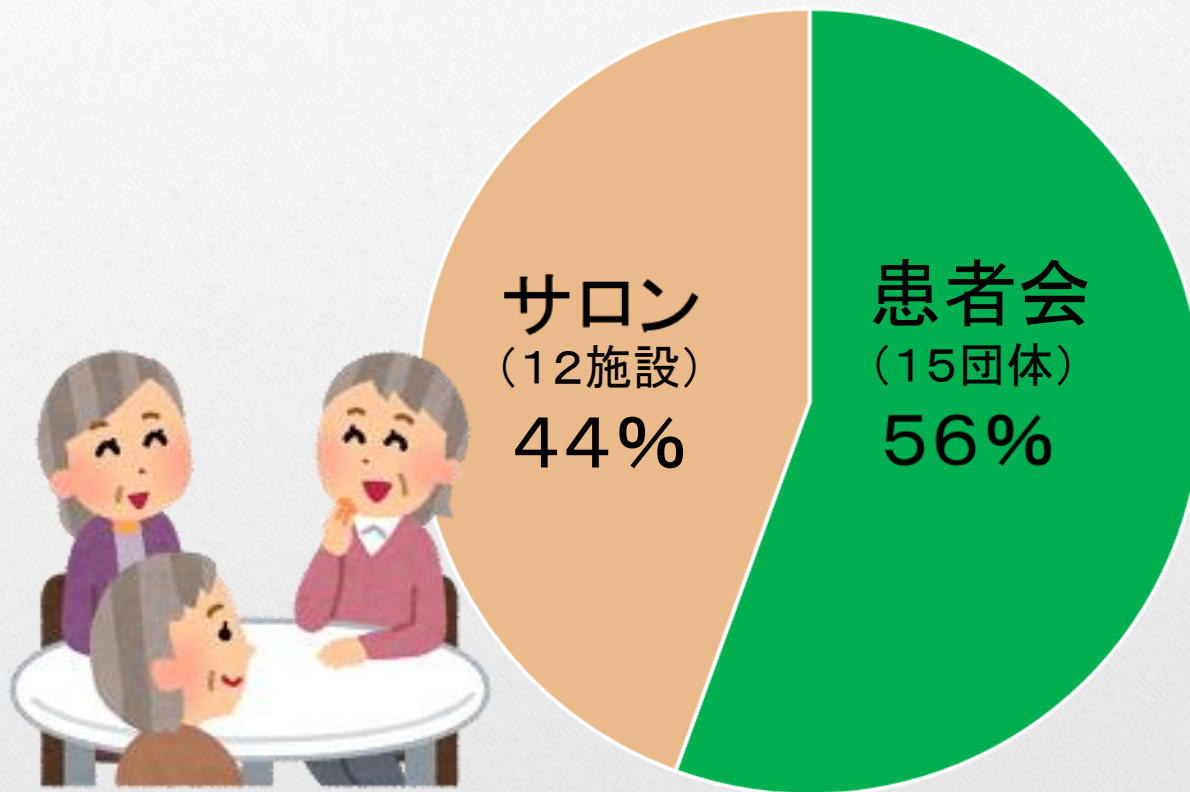
患者会の対象部位・内容

(27団体)



患者会？サロン？

(27団体)



従事者の職種

(27団体)

ピアサポーター
のみ
(8団体)
30%

医療者
のみ
(10団体)
37%

協働
(9団体)
33%



患者団体の連携・学び合い



患者学会

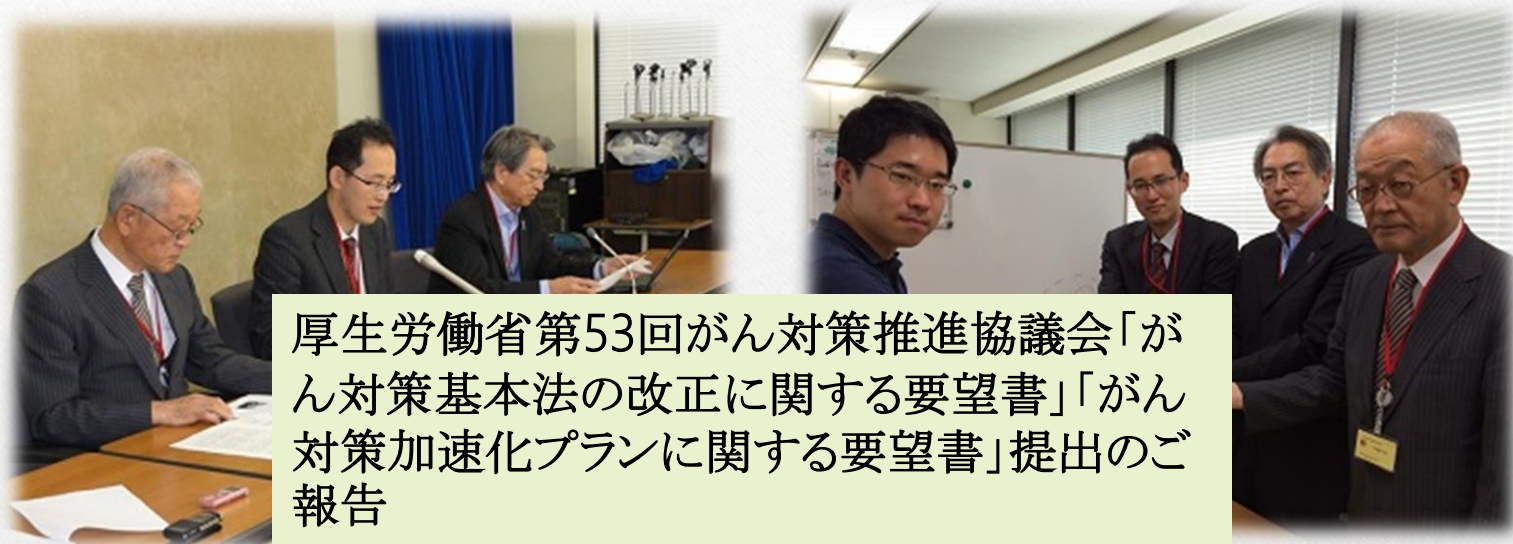
患者白書

患者カレッジ

平成27年5月発足

一般社団法人全国がん患者団体連合会
現在26団体(2団体手続き中)

声をあげること



厚生労働省第53回がん対策推進協議会「がん対策基本法の改正に関する要望書」「がん対策加速化プランに関する要望書」提出のご報告

▲「患者申出療養制度に関する共同アピール」共同記者会見
(厚生労働省にて)

▲「患者申出療養制度に関する共同アピール」厚生労働省への提出
(厚生労働省保険局医療課にて)

2015年9月28日に、全国がん患者団体連合会(全がん連)と日本難病疾病団体協議会(JPA)は連名にて

患者学会 開催

12月19日(土)・20日(日)開催

- ・会場 : 国立がん研究センター・
国際研究交流会館(東京都中央区築地5-1-1)
- ・対象 : 全国のがん患者団体
- ・会費 : 無料(旅費について一部助成)
- ・主催 : 一般社団法人
全国がん患者団体連合会
／公益財団法人がん研究振興財団
- ・実行委員長 : 松本陽子
(全国がん患者団体連合会副理事長)



患者会として できること

患者会の腕の見せどころ



「勉強通りにはいかない」

「私がすべて悪かった」

「私の死はどこから始まっていた？
気付くのが遅すぎた」



「連絡をとってほしい
人のリストを渡すね」

「自分がいなくなった後、
旦那さんをお願いね」



「自分らしく生きるとって
難しいな」



「私は死ぬと思う？」

お母さんへ伝えた
「ありがとう」

「先に逝くから、あっちで
会おうね」

ぼくはいなくなるかも
しれないけれど
あなたはこれからも
生きていきます

だからいつか苦しいとき
こんなおじさんもいたと
思い出してほしい



未来に生きるあなたたちに、いのちを
バトンタッチします。かけがえのないあなたらしい
人生を楽しんでね。すてきな出会いありがとう。

2011. 12月

がんサポートがごしま

上水流 政美

「寄り添う」ってどんなこと？



その人がそこに在る
ことをそのままに

その人らしく
「生きる」ために
「生ききる」ために

そっとそばにすること

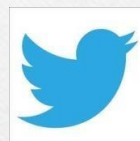
自分らしさって何ですか？
あなたはどんな風に生きりますか？



おしまい



三好綾



miyoshi_aya

NPO法人がんサポートかごしま

鹿児島市下伊敷3-1-7
鹿児島県民総合保健センター2F
099-220-1888