

## 第 22 回 医療講演会 報告

2017 年 10 月 30 日

血管腫・血管奇形の患者会

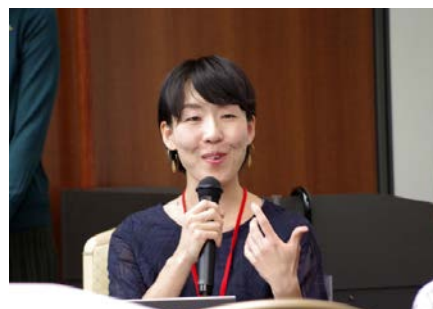
報告者：中桐裕美子

横山江里子

2017 年 10 月 15 日(日)、関東 IT ソフトウェア健保会館 大久保会場にて第 22 回目となる医療講演会が開催されました。今回の講演会は昨年に引き続き、午前中に患者会会員による体験談、午後に専門医による医療講演という二部構成で行われました。小雨の降る中での開催となりましたが、午前と午後あわせて大人 49 名、子ども 6 名、計 55 名の参加がありました。

### <午前①：静脈奇形 30 代女性 A さんによる体験談>

右腕の全体に静脈奇形を持つ A さんは、これまでの治療の経過と病気に対してのご自身の心の変化を中心にお話をして下さいました。発表は、写真も交えながら簡潔でわかりやすく、とても心に響くものでした。



幼少期は痛みをこらえてレーザー治療を数回行ったがあまり効果がなかったこと。小学校高学年の頃に親戚の子からの何気ない一言で大きく傷つき、病気のある自分を人と違うというマイナスの気持ちで捉えるようになっていったこと。苦悩の中で、自分を否定したり、家族（特にお母様）とぶつかったりしたこと。けれどその後、医療の道を目指して専門的な学びを得る中で、自分よりも若い世代の中に同じ病気を持ちながら病気をオープンにして前向きに生きている仲間と出会い、とてもいい刺激を受けたこと。また、病気を隠さず生きている人の書籍（藤井輝明著「笑う顔には福来る」「この顔でよかった」）を読んで、さらに自分が変わっていったこと。現在、看護師として働く中で患者さんに聞かれたら自分の病気についてきちんと伝え、信頼関係を築きながら看護をさせていただいていること、などなど。

参加者からは、「思春期につらかった時、家族からはどんな言葉がけや接し方をしてほしかったか？」といった家族目線での質問や、病気への葛藤と受容について共感する声がたくさん挙がっていました。

### <午前②：動静脈奇形 20 代男性 B さんによる体験談>

右下肢に動静脈奇形を持ちながら現在、公務員として働く B さんは、病気の発覚から進行の経緯、治療の選択と、結果的に右膝より下を切断し義足になって生活する現在までを、冷静に振り返ってお話して下さいました。



幼少期はお父様の仕事の関係でアメリカで育ち、最初の診断は現地の病院だったこと。大学生になる頃に急激に病状が悪化し、専門医のもとで治療を受けたもののやがて切断に至ったこと。心身ともに辛い状況の中、家族や友人、医療スタッフの方々の手厚いサポートのおかげで再び前を向くことができ、社会復帰されたこと等、写真も交えながら語って下さいました。

また、治療中に会った盲ろうの東大教授、福島智さんの著書から、ドイツの精神科医ヴィクトール・フランクルがアウシュビッツ収容所の経験から導きだした公式を紹介して下さいました。それは、「絶望＝苦悩－意味」というもので、意味のない苦悩こそが絶望である。苦しみの中に意味を見出せれば、それは絶望ではなく、かえって新しい豊かな人生を発見できる機会になり得る、という趣旨でした。

最後に、ご自身の体験から特に伝えたいこととして、「病気に対する正しい知識を幼い時から持つこと」「治療を『お任せ』にしないこと」「辛い時は、人に頼ること」の3つを挙げておられました。会場からも、治療の選択についての具体的な質問のほか、この3点について様々な質問や賛同の意見が挙がりました。

#### <午後①：小野澤先生による大内先生のご紹介>

午後の医療講演会は、さいたま赤十字病院形成外科部長の大内邦枝先生を講師にお迎えして開催されました。大内先生は、2012年の第14回医療講演会に続き、2回目のご講演となります。

今回、初の試みとして、大内先生とともに血管腫・血管奇形の最前線で治療にあたられている帝京大学医学部附属溝口病院放射線科の小野澤志郎先生をゲストにお招きしました。



小野澤先生は、医療講演の座長として、まず大内先生の経歴やお人柄についてご紹介下さいました。

「大内先生は形成外科のお医者様にしては珍しく、手術は嫌いだと憚らずにおっしゃる方です。しかし、本疾患に関してはこの姿勢は極めて正しいと考えます。そして、患者にまじめに向き合っておられるお人柄です。良いことしか言わないというタイプではありません。厳しいこともビシッと言われます。患者のために、一生懸命な姿勢を見て、放射線科である私が形成外科である大内先生と一緒に仕事をしたいと思うのです」

病院内のチームワークのよさがにじみ出るような大内先生のお写真も交えつつ、熱弁をふるって下さいました。

## <午後②：医療講演>

講演ではまず冒頭、午前中の患者体験談に対して先生からお礼のご挨拶がありました。

「午前中に行われた 2 名の患者さんの講演では、実際に治療をされた方の体調、心境、家族関係などの長期にわたる記録を伺うことができ、大変ありがたかったです。ドクターの前ではしてもらえない話を聞くことができ、大変有意義で、今後の参考になります」——患者の思いにとことん寄り添うという大内先生の信念が伝わってくるお言葉でした。



また、「治療というのは、医師だけでは成り立ちません。今日は共に働く仲間である、病院スタッフと看護師も同席させていただいています」とのお言葉通り、お忙しい中、3名の病院関係者の方も午前中から参加下さっており、とても感激しました。

さて、今回の講演テーマは、『今できる治療と将来の治療のために、皆さんと私たちができること』です。以下に、印象に残っている内容を書き出します。

- ◎「血管腫・血管奇形の国際分類である ISSVA 分類は治療の方向性を示す分類表であり、血管内治療を行っている専門医と言われる人々にはメジャーな分類。病理の分類で有名なウィルヒョウの分類と相いれないものであるため、血管腫血管奇形の病名が様々な呼び方をされ混在するため、時に混乱をきたす原因となっている」
- ◎「現在の治療の手法として、次の6つが挙げられる。
  1. 経過観察（特に乳児血管腫に対して）
  2. 薬物療法  $\beta$  ブロッカー全身投与（ヘマンジオール内服と併せて）、漢方
  3. レーザー治療（毛細血管奇形にはよく効く）
  4. 手術
  5. 血管内治療 硬化剤として無水エタノール、ポリドカノール、ビシバニール
  6. 放射線治療（カサバツハメリット症候群となった房状血管腫や、カポジ様血管内皮腫等特殊事例に関して）」

大内先生は、これら6つの方法について、実際の症例のスライドを豊富に紹介しながらお話し下さいました。成功した事例も、またそうでなかった事例も包み隠さずお話し下さったことは、非常に参考になりました。

- ◎「初めての時は何科を受診したらよいか？——小児であれば小児科を受診してほしい。それにより、小児科の先生方が血管腫血管奇形を知ることとなり、早期発見につながる。放射線科は外来がない病院もあり、他科から紹介されてくるケースも多数ある」
- ◎「指定難病に該当する場合もあるので、自分がどういう疾患であるかをよく把握してほしい」
- ◎「治療法の保険収載に向け、署名活動だけでは道は開けると思えないので、厚生労働省の患者申出療養制度を利用していただくのも一つの道であると考えている。これは患者さんの側にお願したいことである」

- ◎「症状から見えてくる病気の性質がある。『なぜ痛むのか?』『成長期・性ホルモンバランスが変わる時期に悪くなっているのか?』『骨の変形があるタイプと無いタイプがあるのはなぜか?』『再増大するものと再増大しないものの違いはどこなのか?』などについて、医師もデータを収集中である。ぜひ本人が記録をつけてその詳細を主治医にお話ししてほしい」
- ◎「医療行為は基本的にチームで行うものであり、ドクター一人で成立するものではない。現に、血管内治療後の看護観察等は病棟の看護師等に任されている。関わるすべての医療スタッフへやる気を起こさせる患者の態度はとても大切で、患者さんは医師にも他のスタッフにも、同じ態度で接してほしい」

- ◎「最後に、医師からのお願い。この病気は未だ分からないことが多い分野の病気であり、病名をはじめ課題が多く残っている。皆さんがよい治療を受けたいと思っているのと同じように、私たち医師もよい情報がほしい。よくなった情報と同じくらい、よくなっていない人の情報は大切。だから、黙って主治医の前から姿を消さないでほしい。追跡できないと、次の治療に生かせる、つなげることができなくなってしまう。



そして、今日のような医療講演会等で情報を得た時に、他の患者さんのためにできることはないか考えてみてほしい」

大内先生からは、講演全体を通じて最新の治療の情報や、疾患ごと・病状の特徴ごとの様々な治療経過、医療を取り巻く環境の変化などを教わっただけでなく、患者に対して、そして患者会のことでも温かく支援下さるお言葉をたくさんいただきました。

これらを真摯に受けとめ、私たち患者一人ひとりが何ができるのか、将来のために何をしていたかなくてはならないのか、あらためて考えていきたいと思いました。

#### <後半：個別相談会、交流会について>

講演終了後は、大内先生、小野澤先生のお二人による個別相談会が行われました。

一組約8分という短い時間ではありましたが、今回は形成外科と放射線科の信頼しあうお二人の先生がタッグを組まれての相談ということで、皆さんそれぞれ得るものがあったのではないのでしょうか。

また、交流会では、「静脈奇形」「動静脈奇形」「その他」と疾患の種類別に大きくグループ分けを行い、患者同士、家族同士、情報交換を行いました。毎回参加下さる会員の方から、初めて参加される赤ちゃん連れの若いご家族まで、いろいろな方がいらっしゃいました。多く話題に挙がっていたのは、やはり「硬化療法の効果」「痛みへの対処」「圧迫方法」などでした。

輪になったの交流のほか、午前中に体験談を発表されたお二人に、もっと詳しく話を聞きたいとたくさんの方が声を掛けて話し込んでいる様子も見られました。お二人もそれぞれ真摯に対応くださっており、患者同士の交流の広がりだけでなく、深まりを感じました。



<最後に>

大内先生や小野澤先生のお話、患者発表の中にもあったように、医療は医師だけでも医療チームだけでもなく、患者自身が意志を持って参加することで、その人の今と将来にとって最善の選択や経過・結果が得られるということ、今回強く感じました。

そのためにも正しい知識や情報を積極的に得ながら、前向きに捉えていきたいと思えます。

ご協力下さった先生方、参加して下さいました皆さま、本当にありがとうございました。

以上