



頭頸部がん
患者友の会

頭頸部がん患者友の会

7周年記念シンポジウム 実施報告書

2023年5月

特定非営利活動法人 頭頸部がん患者友の会

7周年記念シンポジウム 実施概要

■目的

頭頸部がん患者同士の情報交換の場を設ける

頭頸部がん患者の声を医療従事者に届ける

■日時

2023年5月14日(日)14時～16時

対面での患者会は2020年1月以来、実に3年振り

■参加者

頭頸部がん患者:14名

医療従事者:6名

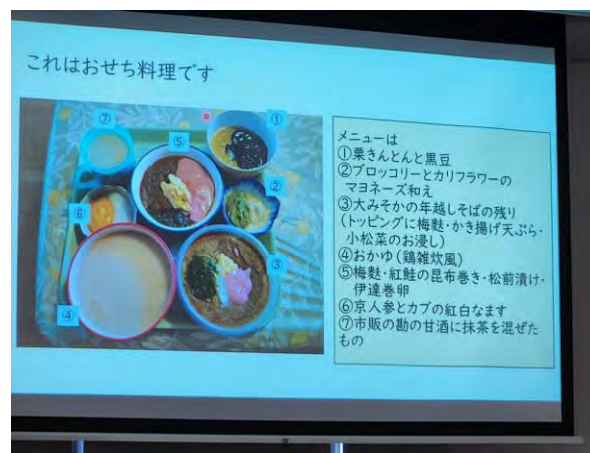
7周年記念シンポジウム プログラム

1. 頭頸部がん患者 アンケート集計結果報告

2月～3月に実施したアンケートの集計結果について
(WEBサイトに結果を掲載)

2. 患者会メンバーによる食事の工夫発表

かつて調理師として活躍していた患者会メンバーによる食事の工夫
(WEBサイトにスライド掲載)



3. Delisofter デモ・試食

デリソフターは、いつもの手料理や市販の惣菜、冷凍食品等、噛む力、飲み込む力が低下してしまった方々が食べづらと感じる肉・魚料理を、見た目や味を変えず柔らかくすることができる調理家電です。

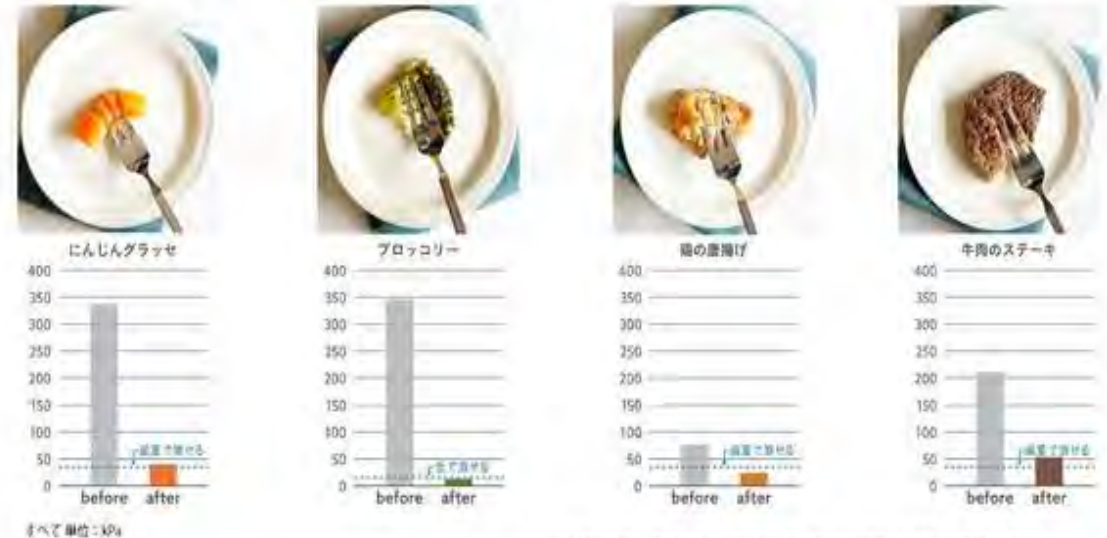
デリソフター公式サイト：
<https://gifmo.co.jp/delisofter/>

当日は、開発されたギフモ株式会社のスタッフから製品のご説明をいただき、実演の後、巻き寿司、ブロッコリー、唐揚げ、リンゴのコンポートを試食しました。



DeliSofter やわらかさ測定

デリソフター調理前（普通食）と、調理後のやわらかさ比較



測定結果：ギフモ社実施

グラフ値：全てクリーブメータ (RHEONER II RE2-3305B) 実測値
測定協力：株式会社 山籠 / 同志社女子大学 実践栄養学研究室 渡邊英美 (敬称略)

4.グループに分かれて情報交換会

事前に話し合いたいことを1つ記入していただき、3つのグループに分かれて、情報交換会を行いました。

- ① 食べること、話すことで困っている。皆さんはどうか？
- ② 仕事に関する悩み。
仕事に復帰するのに皆さんの話が聞きたい。
- ③ 再発や痛みなどで 気持ちが暗くなってしまう。
皆さんはどう対応しているか？



参加者の声

■患者さんから

・今回シンポジウムに参加し、同じ病で悩み、奮闘されている方々やドクターから色々なお話を聞かせていただき、また自らの病について隠さず言える場を作ってくださっている事に感謝致します。

とても有意義な時間でした。あっという間に時間が過ぎていました。帰りのエレベーターで別のグループの方と一緒に、その方も初めての参加だとおっしゃっていて、次の会にもお会いできるといいですね！お話ししたいです！と仰っていただきました。

参加を続け色々な情報を得てさらに努力をし、より不自由を改善するための工夫をして、1日1日の時間を大切に過ごしたい感じました。ありがとうございました、またよろしく申し上げます。

・立派な会場をおさえていただき、何より皆さんとお話できたことが一番うれしかったです。私の場合、身体面のことでなく、仕事の悩みだったので、共有は難しいかと思っていたところ、仕事のことでグループを組んでいただいて、胸の内を吐き出すことができました。

また対面での患者会が開ける機会があったら、ぜひ、リハビリを兼ねて、ストレッチや軽い手足の運動、または、認知予防などのプログラムをさせていただけたらと思います。口腔機能指導員の資格も取りましたので、少しでもお役に立てたら幸いです。

■患者さんから

- 色々な患者さんと接しておられる先生に話を聞いて頂いた事はとても嬉しかったです。通じないと言う不安から、人と話をする事を避けるようになっていましたが、今回お話をさせて頂いたりまた、皆さんのお話をお聞きしたりと、良い時間を過ごさせて頂きました。これからも凹んでも前向きに進んで行こうと思います。ありがとうございました。
- 集合形式でしたのでzoomとは異なった雰囲気を感じられ、またグループワークではいつもに増して温かな言葉のやり取りができていい時間を過ごせました。誠にありがとうございます。参加者皆さんの表情の変化が見てとれて私も嬉しかったです。発起人の方ともお話の機会があり、こちらの会の活動や経緯に触れ改めて感動しました。今後も当事者として、医療者として(知識はまだ浅いのですが)参加させていただきたく存じます。
- なかなか、頭頸部がんの人と、出会う機会が無いので、ああいう場を提供して頂けると、ありがたいです。何処に行っても、誰に言っても、「全然、そんな風に見えない」と、言われるんですよ。でも、実際、髪の毛は、激減したし、食事も不自由になったし、色々悩みは、尽きません。参加費あっても、対面式の会、また、行きたいです。宜しくお願いします。
- 同じようなご病気や手術をされていらしても、術後 全然違った症状で 苦しんでいらっしゃる、ガンや その手術した場所が違うと、味覚障害等、私には全くなかった症状で苦しんでいらっしゃる…皆様のお辛いお気持ちや、試行錯誤されて来たご苦労や工夫、治験の情報や、先生方のお話し等、とっても為になりましたし、元気も 頂けて感謝しきりでした。ZOOMでの良さもありますが、直接お会い出来ます事で、皆様の赤裸々なお気持ちやご意見を伺え、孤立していた気持ちが救われました。マウスピースは、会の前後でつけ外していたので、お陰様で翌日まで痛みが響くような事はありませんでした。いつも気にかけて下さり、ありがとうございます。

■医療従事者から

- 貴重な機会をいただき感謝申し上げます。聞きたいことはいっぱいあっても主治医にはなかなか聞くことができず悩んでいる方も多いと感じました。問題が解決しなくても、こうして直接自分の気持ちを表して、同じ思いの方に共感していただけることは患者さんにとっても大きなことと感じました。私も患者さんの想いに少しでも寄り添えるようにしていけたらと思います。これからもよろしくお願い申し上げます。
- 初めてのシンポジウムに参加し、改めて、頭頸部がんを経験した患者さんが生きやすい社会にしたいと感じました。最初は、少し緊張感があった会場も、患者さんの3年越しの発表から和やかな雰囲気になり、最後は安心感のあるシンポジウムだったと思います。そして、頭頸部がんに関わっている医療従事者も参加してもらいたいです。私個人としましては、上顎のマウスピースによる痛みで悩まされている患者さんが、先生から「骨移植することで鼻と上顎の交通をなくすことができるだろう（難しい手術だが）」というご提案を受け、とても喜んでらっしゃる姿が印象的でした。いつまで続くか分からない痛みという暗闇に、一筋の光が見えた瞬間だったのではないかと思います。

参加者の声は、事務局に寄せられた御礼のメールから一部抜粋しました。