

第14回 医療講演会 報告

2012年12月9日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者: 鎌田 美代

<前半:医療講演について>

2012年12月9日(日)、第14回医療講演会が東京で開催されました。

今回の講演会は大人と子どもあわせて81名もの参加者があり、大規模な講演会となりました。

今回、講師を務めてくださったのはさいたま赤十字病院形成外科部長 大内邦枝先生です。演題は『困難な病気としての血管腫・血管奇形』ということでお話をいただきました。



最初に「みなさんも一緒に賢くなってきました」というお話がありました。演題にあるように血管腫・血管奇形は「困難な病気」であり、これが正しいという治療法は確立していません。そのような中、医師とともに私たち患者も病気に対する正しい知識を持つようにしていきましょうというメッセージでした。

続いて、血管腫と血管奇形の各症状や検査方法・治療方法についての説明がありました。その中で印象に残ったことをいくつかご紹介します。

- ・「β-ブロッカー」は血管腫には有効だが、血管奇形には効果がない。

(※1を参照)

- ・血管奇形は自然退縮しない。ホルモンバランスが変わるときに大きくなることもある。
- ・動静脈奇形(AVM)は血管奇形の中で唯一病期がある疾患であり、stageIVは心不全とされているが、全員がなるわけではない。
- ・血管造影検査はリスクが高い。動静脈奇形には有効だが、静脈奇形では不要。むやみに行う検査ではないので、やらなければならないと思込まないこと。

検査方法と治療方法については、様々な方法とそれぞれのメリット・デメリットの詳細な説明がありました。その中で、「手術を行う場合、完全に切り切れるならいいが部分切除ではかえって悪化する場合もある。手術を行う前に完全に切り切れるのか、部分切除なのかを医師に必ず質問してみてください」というアドバイスもありました。



私たち患者はともすると医師の決定に従うだけになりがちですが、こういう場で得た知識をもとに、検査や治療方法について患者側からきちんと確認していくことの重要性をあらためて感じました。

次に、大内先生が行われた実際の治療例について写真や画像を使ってご説明いただきました。これは今までにないパターンだったのですが、治療効果が思うようにならなかった例を中心にしたお話でした。治療を長い時間軸で見て、術後すぐはよくなったが数ヶ月後・数年後にさらに悪化してしまったもの、新たな問題が生じてしまったものなどが具体的に挙げられていました。

先生は「技術的問題か、今の医療の限界か…」とおっしゃっていましたが、どうなるか予測できない中、その時点での最良の方法を模索しながら治療を行う難しさを、患者側も痛感したのではないのでしょうか。

また、そのような内容を包み隠さずはっきりとお話になる姿を見て、大内先生の正直で真摯な人柄を感じることができました。どちらかが依存する関係ではなく、医師と患者が対等に向き合っているという姿勢を感じました。



医療は短期間でめざましく発展するものではありません。血管腫に対する β -ブロッカーのような新しい治療法が見つかる一方で、以前から治しにくかった難治性の血管奇形には、今でもよい治療法がないのが現状だと先生はおっしゃられていました。そのような現状を踏まえ、「治療のゴール」をどこに据えるかというお話がありました。いわゆる完全に治った状態を目指すのか、病変の縮小を目指すのか、医師と患者の両方で考え、共有して取り組んでいく必要があると先生はおっしゃっていました。

最後に、患者さんをお願いしたいこととして、次のお話がありました。

- ① よく話を聞く、よく話をしに行く
- ② どうしたいか要望を伝える
- ③ 分かりにくくても分かろうとして下さい

まず①は、「これまでの検査や治療の情報を隠さず全て出して下さい」ということです。これまでの治療内容を話さない患者さんもいるそうですが、医師と患者の信頼関係を築くためにも、これまでの治療も踏まえて医師が治療法を判断するためにも、包み隠さず話して下さいとのことでした。またちょっとでも気になったことがあれば何でも言って下さいとのことでした。これが今後の医療の発展につながっていくとのことのお話でした。

②については、さきほどの「治療のゴール」の話ともつながりますが、受験・就職・結婚・出産など私たちは様々な状況に遭遇します。その時々に適した治療を行うためにも、どうしたいか要望は伝えて下さいとのことのお話でした。

また③は、血管腫・血管奇形は困難な病気であり、冒頭で「みなさんも一緒に賢くなっていきましょう」とお話があったように、私たち患者も病気に対する正しい知識を持つよう、分かりに

くくても分かれようとしていく努力をしていく必要があるとのことでした。

全体を通して学んだのは、検査方法・治療方法についての様々な知識と医療に向き合う姿勢です。私たち患者は医師に治療を一任するのではなく、病気や医療の知識をきちんと学んだ上で疑問があればきちんと質問し納得すること、そして自分の思いを医師と共有する努力をすることの必要性を教えていただいたような気がします。

※1 ここでいう「血管腫」とは ISSVA 分類による「血管腫」のことです。ISSVA 分類による「血管腫」と「血管奇形」の違いについては、患者会 HP の疾患情報をご参照ください。

<後半:交流会について>

講演会後の参加者同士の交流会は、動静脈奇形グループ、静脈奇形グループ（本人）、静脈奇形グループ（家族）、その他症状グループに分かれて行われました。各グループの中でもさらに同じ部位の人が集まったり、違う部位の人と症状の違いを話し合ったり、にぎやかな時間が続きました。



大内先生はそれぞれのグループを回って、質問を募るなど一緒に交流してくださいました。講演会には先生が勤務されているさいたま赤十字病院の5名の看護師も参加されており、交流会も各グループに混じってお話を聞いていただきました。さいたま赤十字では院内での勉強会も多いとのこと、看護師のみなさんは本当に専門的な知識も豊富で、いろいろな面から相談やお話ができ、患者にとって貴重な時間だったのではないのでしょうか。

大内先生と看護師のみなさんは交流会の最後まで残って下さり、まだまだ話が尽きない名残惜しい雰囲気の中、講演会は終了しました。大内先生の率直な中にもユーモアを交えた講演内容、患者同士のにぎやかな交流会と、全体を通して明るい講演会になりました。大内先生、参加されたみなさん、本当にありがとうございました。

以上