胃を切った人の情報紙

ALPHA CLUB

令和７年11月
第474号

■代表理事
青木照明（東京慈恵会医科大学 客員教授）

■理　事
足達洋六（アルファ・クラブ個人会員）
上西紀夫（東京大学名誉教授）
鈴木　裕（国際医療福祉大学病院 院長）
高山美治（医学ジャーナリスト）
梨本　篤（新潟西浦メディカルセンター病院）

「胃を切った人 友の会 アルファ・クラブ」は、胃を切った人が自らの努力と工夫で術後の後遺症を克服していくことを支援しています。Web サイトもご活用ください。

胃を切った人　検索

http://www.alpha-club.jp

あるふぁ随筆

ネット情報とアルファ・クラブ

木南（きなみ）　伸一（しんいち）

スマホが手放せない

携帯電話が日常のものとなって30年。私は、この手の小型電子機器が好きで、数えきれないほど使ってきました。スマホも、折り畳みとか、世界最小とか、キーボード付きとか、さまざまに乗り換え、もう飽きました（笑）が、それでもメールと検索エンジンだけは手放せずにいます。特に検索エンジンは手元で何でも調べられるので便利です。ここ数年はＡＩが検索結果をまとめてくれるのでさらに便利になりました。

胃切除後の障害

さて、話題を胃切除に移します。

胃は食べ物を貯留し消化する重要な臓器です。胃を切除すると、胃の欠落症状が発生して食事量は減少し、さまざまな胃切除後障害が起こります。

胃を切除せずに済むなら、それに越したことはありません。胃内視鏡を用いた治療（内視鏡的胃粘膜下層剥離術）が進歩し、胃を外科的に切除しなくても治療可能な場合も多くなりました。それでも現在の医学知識の範疇（はんちゅう）では、残念ながら外科手術で胃を切除することが最善の治療法である胃がん症例も、依然として存在します。

胃切除を受けた後の障害を克服するには、どうすれば良いのでしょうか？　手元にスマホがあると調べたくなります。

ネット情報は正しいのか

さて皆様、インターネットと最初に出会った頃の時代の雰囲気を覚えておられますか？　20世紀末、インターネットが商用に解放されました。ネットは、新聞社や出版社などの職業ジャーナリストに限定されていた情報の発信者を、市井（しせい）の人々にまで広げました。

あの頃、世界は、ネットがもたらした情報の平等な開示こそが知的で自由な未来を建設する縁になると幸せな期待を抱いていました。

でも、今はどうでしょう。「ネットの海」はフェイクと詐欺に溢（あふ）れています。情報公開は、世の中の多くが欺瞞（ぎまん）に満ちていたことを可視化し、情報の価値が毀損（きそん）される事態を招いています。夢想された「よい未来」は来そうもないようです。

試しに「がん治療」を検索すると、正しい情報と凌駕する勢いで、ニセ情報と詐欺が溢れてきます。リテラシー（専門的理解力）がないとネットを活用できない世界が来ました。でも、一般の人に科学的なリテラシーを期待するのは難しいと思います。ＡＩも平気でウソをつきます。それも耳障りの良いウソなので始末に負えません。

アルファ・クラブの意義

もちろんネットにも、「胃外科・術後障害研究会」とか、一部の心ある医師の、真面目に術後障害に取り組み発信している情報はあります。でも、それら情報のキュレーション（収集・選別・評価）は、一般の方には難しい。

だからこそ「アルファ・クラブ」なのです。ここには、真に専門で取り組んでいる方々の質の高い情報が載っています。また、同じ症状で苦しむ方の生の声があります。ネット全盛の今だからこそ、篤志による、実績と信頼の情報紙が価値を持ちます。今後も末永く続きますよう、みんなで支えましょう。私も、できる範囲でなるべく協力したく存じます。

金沢医科大学氷見市民病院一般・消化器外科長／教授
ＰＧＳＡＳワーキンググループ代表

PGSASによる「会員支援」への期待

前列左より＝嶋野厚子、森本啓子、宮﨑　紀、岩佐保男　後列左より＝久本　剛、足達洋六、佐藤正徳

アルファ・クラブ座談会　（後編）

◆出席者◆

会員／足達洋六（司会）　岩佐保男
嶋野厚子　宮﨑紀　森本啓子

事務局／佐藤正徳　久本 剛

■ＰＧＳＡＳとは

足達　次の話題に移ります。ＰＧＳＡＳという、術後の患者さんに現実に起きている後遺症や精神的な問題などを個々にデータとして示してくれる管理方法があります。患者さんがＰＧＳＡＳの質問票に答えていくと、その時点の身体状況などが、平均に対してどのレベルにあるかという結果が出ます。

この管理方法は川村病院の中田浩二先生と専門医の方たちが何年もかけてデータを蓄積して作り上げたもので、病院の診療現場で使われています（本紙第470号４頁参照）。

事務局　ＰＧＳＡＳには症状、生活状況、術後ＱＯＬを評価するための37項目の質問があります。ちなみに質問１では「過去１週間のうちに胃が痛くて困ったことがありましたか」とあり、それに対して「ぜんぜん困らなかった」から「がまんできないくらい困った」まで複数の回答の選択肢があり、どれかにチェックをします。

足達　例えば、ご本人の後期ダンピング症状などが、胃切除患者の平均値に対してどのレベルにあるかが評価され、図で示されます。また、胸やけ、下痢などの個々の消化器症状や、仕事、食事などの生活状況も同様に評価されます。自分の問題が客観的かつ多面的にわかる利点があります。

私の場合も、先生から解析データに対するコメントをもらいました。「あなたは術前の状態に固執しすぎて、現状に対して非常に不満を持っているけれど、実際の体は変わってしまったという自覚が必要です」という総括をされました。あまり昔の夢を追いかけてはだめだということです（笑）。悪くなったというのではなく新しい体を持ったといわれたとき、少し納得しましたね。

嶋野　私も同じような手術を受けた人たちにどのような症状があって、自分の症状がどの辺にあるかというのを知りたいと常に思っていました。

森本　自分の状況と正面から向き合うことで、精神も強くなりますね。

岩佐　ＰＧＳＡＳの対象者の術後年数は限られていますか。

足達　あくまでその時点のデータを求めるので、どんな状況の人でも使えますし、必要なときにいつでも使えます。

岩佐　お医者さんはこれをどう使っているのですか。

足達　データの結果に沿って、食事の指導や後遺症に対する診療等に使っています。

新潟県立がんセンターでは、栄養士の方が個別に直接面談をして、年に７回指導しているそうです。３ヵ月、６ヵ月とたてば、身体の状況は変わってきますので、それに対しての栄養管理、食事、体の管理が非常に重要です。また、体力的な問題が出れば、そちらの専門家に相談を受けられる仕組みです。

■ＰＧＳＡＳをきっかけに会員の支援を

足達　ＰＧＳＡＳは主に病院の診療現場で活用されていますが、先日、中田先生に申し上げたのは、患者側が自分で評価ができるような仕組みができませんか

と、少し生意気な要求をしてきました。そういう仕組みがあれば、患者側が自分で自主的に動くきっかけになると思います。

岩佐　「一病息災」という言葉がありますね。人間は誰でもいずれ病気になるけれど、一つの病気を持っていれば息災、すなわち健康な人よりも健康に注意するので長生きするという意味です。それに通ずるシステムだと感じます。

足達　そこで、今考えていることは、会報で呼びかけて、興味を持った会員の方にＰＧＳＡＳの質問票を送り、その回答の評価を返す。そして、どう対処すれば良いかは、自己管理のもとに、自分から管理栄養士や医師に相談するわけです。

　その仲介を本会が行い、皆様の術後の「終わりのない戦い」に対する支援ができると非常に良いなと思っています。そのきっかけとしてＰＧＳＡＳの活用を考えています。

宮﨑　良いですね。一病息災で経験値が多いと、もっと元気になれるのではないでしょうか。ＰＧＳＡＳはそのように使えると思いました。

■ 会の運営状況について

嶋野　アルファ・クラブの会員数はどのくらいですか。

事務局　昨年は800名程度でしたが、現在は700数十名です。

岩佐　どういう方が辞められているのですか。

事務局　高齢や再発などで亡くなった方、術後の生活に慣れたからという方など様々ですが、入会者が減ったことが会員減少の一番の原因だと思います。

嶋野　胃を切って悩んでいる人はもっとたくさんいるのに会を知らない人が多いと思います。もっとＰＲできないのですか。

事務局　患者会が注目され始めた１９９６年、朝日新聞に本会が紹介され、一気に会員が増えました。その後もマスコミに紹介されると会員は増え、５千人を超えたこともあります。

足達　会報を多くの病院に配布し、患者さんに本会を紹介していただく活動も、以前は幅広く行っていたようです。

事務局　本会の創設者・梅田幸雄氏の発案で、患者さんに会を紹介することに賛同いただいた先生方に、病院会員として会報を無料でお送りしていました。ＤＭを送り続け、３千５百施設に達しましたが、創設者が亡き後、施設での活用実態が不明、財政的にマイナスとの意見から会費をいただく病院賛助会員制に移行したところ、多くの施設が離れていきました。現在、病院賛助会員は200施設弱です。

足達　私も執刀医に紹介されて入会しました。自分が困っている術後に病院からの紹介の影響は大きいと思います。病院への働きかけとマスコミに売り込む工夫をする必要があります。

　また、スポンサーを探すことも必要ですね。スポンサーにとって、我々会員は大きな財産になり得ます。先日はある企業から、新しい胃切除者向けの栄養補給剤を開発するのに、会員の経験を聞きたいというアプローチがありました。また、看護師の大学院生の方が会員にインタビューをしたいといっています。この財産を生かす方法も考えたいと思っています。

森本　会報を何部か、いろんな人が来るスーパーのような所に置いてもらってはどうですか。

嶋野　パンフレットであれば安くすみますね。

宮﨑　私の主治医は、会報のコピーを渡すと、参考になると喜んでくれるので、病院賛助会員を勧めたいと思います。そういう営業活動も必要ですね。

森本　私も会報を自分が頼れる病院に持っていこうと思いますが、会報でこういう活動への協力を仰いでみませんか。

足達　ぜひやりたいですね。

　加えて、本会の中でも支援組織を作って、会員を精神的な面、ＱＯＬ、家族、社会的な面をも含めて支えていく努力が必要だと思います。

　一方、本会は極めて厳しい財政状況にあります。今のままでは２年後に危機が訪れます。

森本　それほど大変な状況とは思っていませんでした。会員の皆さんも知らないのでは。今の状況を会報でしっかり伝えてほしいと思います。

岩佐　寄付を募ることももっとしたほうが良いと思います。

足達　寄付金支援への応募、スポンサーの発掘なども積極的にやっていきたいと思います。皆さん、本日は多くのご意見をありがとうございました。（了）