

リボンの会・夏の交流会 報告書



リボンの会のホームページ・トップ > リボンの会とは > 活動報告

開催日時: 2016年7月16日(土)

開催場所: 浜の町病院 会議室 ②・③

〒810-8539 福岡市 中央区 長浜3丁目3-1

プログラム

✂ 自己紹介

✂ 質疑応答

✂ 体験発表: 「病気に向き合う – そして仕事」(急性骨髄性白血病の女性患者 Sさん)

✂ 交流会: 参加者全員が話せるように少人数でグループに分かれて交流会

✂ 個別相談



7月16日(土)、2016年夏の交流会が開かれました。

梅雨明け前の時期で、天気予報には傘マーク。でもこの日のお天気はリボンの会の味方でした。50名余の参加者で、会場は満員状態。遠くは長崎からの参加者も。

—自己紹介—

今回はスケジュールの都合で最初に自己紹介。

話したくない方は無理されないように、またお名前はペンネームでも構いませんという司会のアナウンス。今抱えている不安を話す患者さん、それを励ます患者さん、後のグループ別交流会でのテーマが見えてくる時間になりました。

—体験発表—

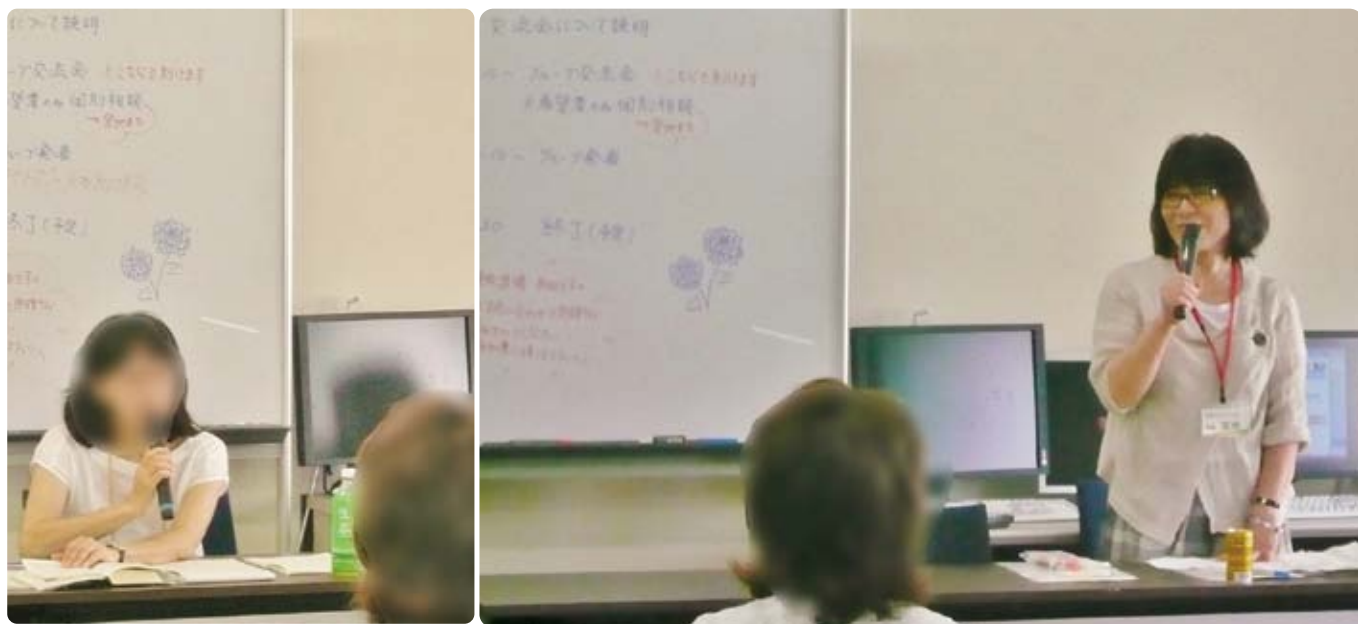
急性骨髄性白血病の女性患者 S さん。

化学療法による治療から 10 年を経過。入院治療をしていた時の小、中学生の子どもたちのこと、治療後の再発の不安のこと、そして現在の仕事のことなどについて話していただきました。

子育て時期の突然の入院、6 か月に及ぶ病院生活で辛かったのは、母親不在による辛さで小学生に起きた問題行動。「自分が辛くて泣いたことはなかったが、息子を思うと可哀想で涙がでた。黄色い帽子をかぶった子どもが、学ランを着た姿を見ることができると生きていたそうです。その息子も反抗期には“くそババア”というくらい大きくなり、うっとなるが、生きることができたと実感している。」

入院中は<元気になったらしたいことリスト><食べたいものリスト>を作って自らを励まし、また、パソコンを持ち込むことができたので情報を得ることができたことが心強かったとのこと。

「入院中『あなたは大丈夫よ』『頑張れ』と言われても受け入れることができなかった。でも患者会に参加すると先を歩いている人がいて、治療後の再発の不安も、励まされた。今不安な思いを抱えている方達には『リボンの会』に参加していただきたい。」と締め括ってくださいました。



今は月 20 日出勤のフルタイムで相談員の仕事をしていて、またそのストレスにやられないように大学院で臨床心理の勉強をしているそうです。

つらい時期を乗り越えて自分の道を歩き始めている S さん、ありがとうございました。

— 質疑応答 —

参加者が記入した質問用紙に衛藤先生が答えていく形で進められました。

移植後の仕事復帰の時期、治療後の再発防止の検査、治療法の質問、お子様の将来の不安や心配ごとなど、衛藤先生が丁寧に応えてくださいました。又、社会復帰の時期については、参加者の中から、手があがり自分のところの例を挙げて話してくださいました。

— 交流会 —

「話すことで、人の話を聞くことで、心の整理ができる場合もあります。

たくさん話してってください。」と説明があり、6つのグループに分かれて交流会を行いました。

- ・家族
- ・リンパ腫
- ・急性白血病、成人T細胞白血病
- ・骨髄腫、原発性マクログロブリン血症
- ・慢性骨髄性白血病、骨髄異形成症候群
- ・慢性リンパ性白血病



各グループそれぞれ話が盛り上がり、部屋がとても賑やかでした。

終了後の報告会では「患者同士ならではの話がいっぱいできて楽しかった」

「日常生活で患者仲間と話す機会がないので、話せて良かった」

という声が出ていました。

交流会終了後もあちこちで話の輪ができ、交流を深め合う姿が見受けられました。

不安を話していた患者さんが笑顔で会場を後にされるのを見ると、スタッフも「また次回も頑張ろう」という気持ちになりました。

—アンケート—

1. いろんな方のお話が聞けて良かったです。自分も話せてスッキリしました。日頃は人には中々話せないのです。(女性／40代)
2. 参加者が多くて驚きましたが、一人ではないのだと何となく心強くなりました。(男性／60代)
3. 今回初めて同じ病名の方がおられてびっくりしました。(女性／60代)
4. 今日は初めての方も多くて、自分が参加し始めた頃の不安な気持ちを思い出し、他の方にも頑張っ
てほしいなと思いました。(女性／50代)
5. 明るい気持ちで毎日を送る事が大切だと実感しました。ありがとうございました。(患者)
6. 同じ血液疾患の方といろいろ話、情報交換ができて大変に良かったです。この会に参加すると、元
気になります。ありがとうございます！(女性／50代)
7. 大変良かったと思いました。個別相談はぜひ続けてください。(男性／70代)
8. 同じ病名の方(悪性リンパ腫)が多くいらっやって、心強くもありました。(女性／60代)
9. 参加者が多かったのに比例してか、同病の方も多く、とても勉強になりました。
元気な方(気持ち的に)、まだまだ悩んでいらっやる方、それぞれのお話を聴くことができたのも今
後に大いに役立ちそうです。次回も楽しみにしています。(女性／40代)
10. 原点にかえれてよかったです。(女性／30代)



リボンの会 事務局本部

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>