

# リボンの会・秋の医療講演会 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 **11月19日** (土)

開催場所: 浜の町病院 3階研修講堂

〒810-8539 福岡市 中央区 長浜3丁目3-1

明け方の雷と激しい雨は上がり、11月とは思えない暖かい土曜の午後、100名を超える方々が浜の町病院研修講堂に集まってこられました。入院中の患者さんの姿もありました。

## 【第1部】

### — 講演 I —

「慢性骨髄性白血病・医学の進歩と治療の変遷」吉田周郎<sup>しゅうろう</sup>先生

急性骨髄性白血病との違いや、以前はどのタイミングで移植をするかが問題であったが、2003年にグリベックが登場して以来、新たな薬も登場して治療効果が上がっていることなどを説明していただきました。

慢性骨髄性白血病は「近代医学の進歩で最も恩恵を受けた病気」と言われているそうです。なお、現在ストップ試験は臨床試験のみであり、安易に薬を飲むのを止めないようという補足がありました。



## — 講演 II —

### 「造血幹細胞移植の実際と最近の動向」 衛藤徹也先生

統計からみた最近の造血間細胞移植の傾向についての説明がありました。傾向としては60歳以上の人が増え、ミニ移植が増えているということ。

またGVHD (移植片対宿主病) については、病気は治っているがGVHDで苦労している場合もあり、最近は無再発生存にGVHDを評価に入れるということも行われているとのこと。

同種移植については血縁、バンク、ハプロ移植(血縁HLA半合致)、臍帯血移植など色々な方法があるが、移植はハイリスク・ハイリターンであり決断は難しい。「シェアード・ディシジョン・メイキング」が必要というお話でした。

※1

#### ※1. シェアード・ディシジョン・メイキング」 ( Shared decision making )

医師と患者がエビデンス(科学的な根拠)を共有して一緒に治療方針を決定するというもので「共有意思決定」と呼ばれる。



## —講演Ⅲ—

### 「退院後の生活について」 菊田美穂さん

退院後の色々な症状への対処の仕方についてお話いただきました

① ネットなどで色々な情報が出ているので、それを活用するのも良いということで紹介されたホームページは以下のものです。

・治療の副作用に対してはホームページ「サバイバーシップ」 <http://survivorship.jp/>

・社会復帰については「がん情報サービス」の「がんと仕事のQ&A」  
<http://ganjoho.jp/public/support/work/qa/>

・不安との付き合い方は「がんになっても・・・あなたらしく納得のいく生活を送るために 一意思決定の進め方」 <http://sdminoncology.sub.jp/>

・キャンサーネット・ジャパンの動画配信 <http://www.cancernet.jp/video>

② 浜の町病院でも相談日を設けている。

患者さんの症状や治療状況に合わせて相談を受け付けている。

③ 一步踏み出して、働き方・就労についてもいろんな機関を利用した方が良い。

味覚障害や倦怠感について、手足のしびれなどについて具体的な対処法の説明には、肯いている方があちこちで見受けられました。





## 【第2部】交流会

### 小グループに分かれての交流会

- ① 造血幹細胞移植を受けた方(これから予定されている方)
- ② 慢性骨髄性白血病
- ③-① 悪性リンパ腫
- ③-② 骨髄異形成症候群、骨髄腫、その他の血液疾患
- ④ 家族の方

時間が押していて、あまり長い時間は確保できませんでしたが、それぞれのグループで熱心に話が進められました。造血幹細胞移植のグループでは、これから移植を受けるという家族の方が数人おられて、経験者の話を熱心に聞いている姿が印象的でした。

また、家族のグループでも、皆さんがフレンドリーで、それでいて核心にふれるお互いのアドバイスや、家族としての日々の大変さを思いやり、迷いながらも軸足をしっかりする、そんな情報交換の場でした。終わった後もあちこちで話の輪ができていました。



## —アンケート—

今回沢山のアンケートをいただきました。その中から一部を紹介します。

1. 皆さんの話を聴き、沢山の方が辛い思いをされていると思いました (女性40代・患者)
2. 悩んでいるのは私だけじゃないと分かり心強くなった (女性60代・家族)
3. 講演内容がかなりの量でスライドがどんどん変わって大変でしたが大変参考になりました。交流会に参加でき経験者の話しが聴けて有難かった。(女性50代・家族)
4. 講演で医学的な用語や薬品のことを詳しく説明していただきよくわかりました。移植後の生活について家族の心構え、配慮を考える機会になりました。(女性60代・家族)
5. 造血幹細胞移植のこと、いろいろ勉強になりました。(女性50代・患者)
6. 医学の進歩お聞きして、とても安心感を持ちました (女性70代)
7. 菊田看護師さんの講演が大変心に残りました。(女性60代・家族)
8. 造血幹細胞移植をしています。講演IIの衛藤先生のお話を聴きに来ました。いろいろお話が聞けて参加できて良かった (女性50代・患者)
9. 不勉強で先生の講演は難しかった。3時限目の看護師さんの退院後のお話は大変よかったと思います。入院中の有り方もやって欲しかった。(男性70代・患者)
10. 息子が幹細胞移植を受けたが GVHD がきつい。ステロイドが中々減らず体調の悪化が懸念される。生活の再構築と言われるが子供(孫)も小さく収入面を含めて将来がとても不安だ。  
(男性家族・80代)
11. 講演はハイレベルでした。退院後の生活について参考になりました (男性80代・患者)
12. 移植前後の話しが聞けてとても役に立ちました。(女性50代・家族)



**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>