

リボンの会・夏の交流会 報告書



開催日時: 2017年 7月29日(土)

writer: n-mak

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

参加者数: 50名

【1.開会の挨拶】

代表 宮地の挨拶の中で、以下の**患者と家族を支える3つのヒント**が引用紹介された(交流会の少し前に開催された、九州がんセンター主催の講演会より)。

1. 患者さんの気持ちや希望を理解する。家族、親子でしっかり話をする。患者さんは「あなたがいてくれること」が支えになる。
2. 情報とうまく付き合う。治療や病院の情報を知り、不確かな情報に惑わされない。
3. 家族が自分も大切にする。一人でがんばりすぎない。

【2.体験発表】

- 発表者: うめださん ● 患者さん情報: 40歳代/男性/発症後4年経過
- テーマ: 「白血病の夫と共に、明日が来ることを信じて 患者家族の立場から」
- メモ: 平成25年8月末「急性リンパ性白血病」と診断され、化学療法開始。平成26年9月に骨髄バンク・ドナーから骨髄移植を受け、11月半ばに退院。現在は職場に復帰し、週3回および時間短縮で勤務中。



(1) 病名告知後の「ある覚悟」。家族として一番助かったこと。

告知後不安が募る中、ある覚悟をした。それは「夫にすべてきちんと話して、自分でいろいろな選択をしてほしい。そのために夫が悩んだり苦しんだりすることがあったら、私も一緒に悩み苦しみ、どんなサポートでもしよう」ということ。そのきっかけは20年以上前に実母をガンで亡くした経験。当時は本人に告知をする時代ではなく、告知しないまま治療開始。容体が悪化する中、母は医療従事者側に不信感を募らせ、私も母の本音が聞けなかった。ホスピスに転院後初めて告知を受け、母も私も初めて心が通じ合い、本当に穏やかな気持ちで過ごせた。しかし「告知して治療の選択をさせてあげたかった」「望まない治療までしてしまったのでは」という後悔がずっと残った。

夫は、化学療法開始後副作用ですぐに食事が入らなくなった。肺炎や敗血症など、ありとあらゆる合併症を経験した。そんな日々の中、家族として一番助かったのは、夫が「何も悪いことをしたわけじゃないのに、なぜ病気を隠すの。堂々としていたらいいじゃない」と病気で入院することを周りに積極的に伝えていてくれたことだった。「(病気を)隠さないでいい」と本人が言ってくれたおかげで、たくさんの人からの応援、回復を願ってくれる気持ちや祈りを力に変えることができた。



(2) 私の気持ちを大きく変えた2つのできごと

入院中は毎日食べられそうなものを作って病院に通った。その中で気持ちを変える2つのできごとがあった。

1つ目。ある日「なんだったら食べられる？」と食事の希望を聞くと、「あれを食べろ、これを食べると言われても、入らないものは入らん！」と夫が突然怒り始めたのだ。一度も強要したことはなく「好きなもの食べられるものを」という一心。しかし夫には「とにかく食べなさい」と強要されているように聞こえ辛かったようだ。気持ち次第で、言う側と聞く側でこんなに感じ方が違うのかと実感した。

2つ目はさらに前のこと。「なにが食べたい？」とメールで尋ねたときのこと。返信は「笑顔で来てください」だった。このメールを見たときは涙が止まらなかった。どんなにがんばって作った手料理よりも笑顔のほうがいいのだ。夫から見たら私が辛そうにしていたのだな。いろんな思いの詰まったこの一言は、今でもずっと心の支えになっている。

(3) 私自身に起きた体調の異変「夫のためにがんばりすぎていた」

血液疾患の患者や家族は衛生管理や食事制限など注意することが多い。最初の一時退院の際、衛生上の理由から飼い犬を県外の施設に預けた。そのことをきっかけに、人込みや外部との接触などそれまでの「当たり前」が急に怖くなり、ときに過呼吸の発作が出ることも。自身の体調不良時は、近所のかかりつけ医に駆け込んで診てもらっていた。

(4) 利用した国などの制度について

働き盛りの夫が発病、私自身も看病に専念するためにパート勤務を辞めたため家計収入がゼロになった。入院治療中、利用した公的制度は「高額療養費制度」と「傷病手当金」。入院後すぐに「限度額適用認定証」の交付を受けたので、最初の月から一定金額の負担で済み、非常にありがたかった。確定申告時の医療費控除は収入の関係でできなかった。（※復職した現在は、毎年利用している。）それでも不足した分は、民間のがん保険の給付金で賄った。

(5) さいごに。「どう死んでいくかは、それまでどういう生き方をするか選ぶ作業」

近頃巷では「終活」が話題だが、以前から私たちは「自分が病気になったらこうしてほしい」という話をよくしていた。忌み嫌う方もいるが、普段からしておくと言つて冗談半分でも本音を言うようになる。自分のこれからのことをしっかり考え、周りに伝えていくことは本人だけでなく、家族にも大切なことだ。

大病を経験して変わったことは、たがいに小さなことでも素直に「ありがとう」と感謝の意を伝えられるようになったこと。以前に比べたら現状は半分以下だ。しかし「どうしてかなあ」と悲観するのではなく、今の自分たちをしっかりと認めながら、しっかりとほめ、受け入れながら亀のようにゆっくりと焦らずに少し前に進む。目の前にある小さなささやかな幸せを心から味わいながら、これからも日々を送りたい。



【3.補足説明および質疑応答】

衛藤先生から、急性リンパ性白血病の症状や、検査方法、治療方法の説明をして頂きました。その後、多く寄せられた質問に対し、衛藤先生に答えて頂きました。そのうち印象的に残った2つを紹介します。

質問 治療説明後、あとから疑問が湧くこともあり、先生に伺いたいと思うが、忙しくしていらっしゃる。そういうときは、どうしたらいいでしょうか。

回答 確かに忙しく、すぐには時間が取れないこともある。場を改めるかも知れない。しかしどこかで必ず答えることができる。ぜひ質問や意見は言ってほしい。遠慮は不要だ。

質問 「寛解」ということばについて知りたい。ガンには「完治」はないと聞いている。寛解の深さや目安を知りたい。

回答 寛解の定義は検査方法によって異なる。従来は顕微鏡検査が主流で白血病細胞が何パーセントいたかで判断し、5%以下の状態を寛解と呼んでいた。現在は遺伝子検査に変わってきており感度がよく、正確に分かる。寛解と完治は異なるが、寛解状態が5年くらい続けば再発が少なくなるので、治ったといえと、判断している。

個人的には、移植をするかどうかなど治療方針の決定のしくみを伺うことができたこと、また「私たちは治るところ、完治を目標にやっている。移植の目的は完治させること。100%ならいいけど、残念ながらそうではない。だけど治すところを目標にやっている」という先生の言葉がとても心に響きました。

【4.小グループに分かれて交流会】

前回に引き続き、シニア世代、シニア以下世代、家族、の3つに分かれて、意見を交換し合いました。円になって囲み、参加者各々が自由に発言し、忌憚のない意見交換ができたようです。



—アンケート—

沢山の回答をいただきましたが、紙面の都合上10通のみご紹介させていただきます

1. うめださんの発表に患者の家族として大変参考になりました。ご夫婦の明るさに頭が下がる思いでした。(家族・70代)
2. 思い、悩みは皆同じだなと思いました。希望を持って過ごしていきます。(患者・70代)
3. 皆様の話を伺い私はどんな経過を取るのか不安が有るけれど、勇気つけられました。(患者・80代)
4. 忙しい先生方に聞けない本音が衛藤先生に伺えて参加して良かったです。(60代)
5. 入院先で患者同士、患者の家族間同士で交流することが全く無く、他のご家族はどうされているのだろうかという日々の疑問が少し解消されて良かったです。(家族・40代)
6. 情報交換の場があることが有難いです。これからも参加したいと思います。(患者・40代)
7. 今まで人に話せなかった悩みなどいろいろ話ができ良かったです。次回も参加したいと思います。(40代)
8. うめださんの話は具体的で大変参考になりました。この会は、衛藤先生からの医療面のお話と、患者や家族の体験談と両方が伺えて大変ためになります。(家族・50代)
9. 私も骨髄移植をして長期入院をしました。治療は大変でしたが家族にも辛い思いをさせました。家族サイドの思いを聞くことができ改めて感謝をしました。(患者・50代)
10. 先生に丁寧に質疑応答をしていただき大変参考になりました。(家族・40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>