



リボンの会 春の交流会 報告書

全4ページ

開催日時: 2018年4月7日(土)

開催場所: 浜の町病院 3階研修講堂

参加者数: 60名

今年初めての春の交流会を浜の町病院3階研修講堂で開催しました。前日からの花散らしの雨が桜の花を散らし寒い一日となりました。参加者は60名程でしたが、今回、福大薬学部の先生と学生さん数名、及び北里大学大学院の看護学科の学生さんが参加されました。学生さんには、患者や家族の生の声を聞く機会はあまり無いようで、彼らの熱い眼差しを感じつつ和気藹々の集いとなりました。小グループに分かれての交流会では、患者、家族と入り混じって活発な意見が交わされました。卒業後社会で活躍されるであろう学生さん達が今日の日を忘れず、患者・家族の痛みのわかる人になって欲しいと期待し、明日に光が感じられた温かい時間になりました。

● 体験発表 『私らしく生きる』 川野曜子さん

慢性骨髄性白血病の元患者さん、川野曜子さんが「私らしく生きる」のタイトルで体験を語って下さいました。その前に川野さんの病名「慢性骨髄性白血病」について衛藤先生から説明がありました。



川野さんは18歳の時に慢性骨髄性白血病と診断され、20歳で骨髄移植をされました。骨髄移植をすると不妊になると告げられ「そこまでして生きる意味があるのか」と、当時は悩んだそうです。

しかし、結婚後、里親登録をされました。

転勤すると自治体ごとに登録をやり直さなければならないことや、民間のあっせん団体にも登録したそうですが、100人待ちだったりで、子供を諦めかけた時に、ご主人の転勤先だった地域の児童相談所を通じて、男の子を「特別養子縁組」で迎え入れることができたそうです。

川野さんは、子どもは産めないけれど、家族を持ち、今は一生懸命子育てしていて、何より今が一番幸せ。病気になったからこの人生があると語ってくれました。そして、「自分が話しをすることで、自分と同じように赤ちゃんを望めないご夫婦や家族、そして、患者さんや、子供たちの明日が明るくなってくれたら」と、治療が終わって20年後の今の彼女の心境を語り締め括っていただきました。

◆ 今回参加されたがん研究者のかたから、造血幹細胞移植による不妊の話は非常にショッキングで、今後の大きな研究課題であると感じましたとのコメントをいただきました。

● 質疑応答

今回、ヘモグロビン異常症の患者さんからの質問がありましたが、まだ治療法が無く患者数が少ない事で情報がなく、同じ病気の人と話がしたいなどの質問が寄せられました。



● グループに分かれての交流会 ※ここでは参加されたがん研究者及び学生さん のご意見・ご感想を記載させていただきます

- 移植グループではGVHDがメインの話題でQOLに大きな影響を与える重大な問題であることを再確認しました。
- 座学では絶対に学ぶことのできない患者の方やご家族の方との交流による言葉はこれからの学びに大きな影響を与えるものであった。病気に悩む方々を少しでも減らす事が出来ればと思った。又参加させていただきます。

- 実際の体験談から、普段過ぎていたら気づけない「当たり前のこと」の有難さを感じました。グループワークも生の声を聞けて大変勉強になりました。
- 実際に患者さんの声を聞くことで、副作用以外の辛さがあることを知りました。患者さんの負担軽減、治療法の拡充を目指して研究に努めていきたいと思えます。
- 私は大学で血液がんについて学んでいます。今回交流会・講演会で自分が、家族が、周りの友人が白血病に罹った時、患者さんの辛さ、家族の気持ちと行動のギャップを埋めることができるようにしていきたいと思いました。



● アンケートのご紹介 ※紙面の都合上 一部をご紹介させていただきます

- 私は急性白血病でしたが川野さんの話を聴かせて頂きあの辛かった頃を思い出しました。しかし、20年になるとお聞きして希望を持つことができました。私は14年になりましたが先を行って下さることに感謝します。(患者・70代)
- 川野さんの病気のせいにしない生き方の話はとても心に響きとても良かったです。有難うございました。(医療関係者・30代)
- 情報と知識を持った家族でありたいし、患者本人の思いを受け止められる家族でありたいと痛感しました。(家族・60代)
- 交流会で“結論が出せるはずのない程、いのちを支える立場は日々辛く、苦しいが毎日、愛して励まして、必ず治ると信じてあげることしかない”と思った。(家族・60代)
- こういう場がなかなか機会がないので、良い交流会でした。経験された方の話は貴重です。
(家族・70代)
- 川野さんの話が聴けて本当に良かったです。涙ながらに経験を話して頂き有難うございました。治療後のこと、養子縁組の事、病気の受け入れ方等、人生の先輩として尊敬します。有難うございました。(患者・20代)

- 諦めずにずっと生きていること。体験して来て今の自分が存在していることが分かりました。家族だけでなくパートナーの存在が大切な事も分かりました。患者さんと良いパートナーとしての関係を築いていきたいと思いました。(医療関係者・30代)
- 新しい治療法がどんどん出てきているのを知りました。諦めず治療を続けていこうと思います。川野さんの話に元気を貰いました。有難うございました。APL にヒ素を使う話が面白かったです。
(家族・50代)



- 若くして発症された方は、病気による心身の不調だけでなくその後の人生(結婚、不妊等)にも対峙していかなければならない。その中で自分の幸せ、より良い人生を送る為に頑張っている。その姿を見て力をもらいました。(患者・40代)
- 今日は自分も前向きになれる力をもらいました。ありがとうございました。(患者・50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>

あなたからのご連絡を、心よりお待ちしております。
悩んでいるときこそ。