



リボンの会 秋の医療講演会 報告書

全6ページ

開催日時: 2018年11月10日(土)

開催場所: 浜の町病院 3階研修講堂

参加者数: 91名

リボンの会恒例の、年に一度の講演会が開かれました。

今回は「血液がんの外来化学療法を考える」というテーマで外来治療にスポットを当てた講演とパネルディスカッションで構成されました。



● 第1部: 座長の衛藤先生の進行による3つの講演

I 「通院でできる抗がん剤治療」 浜の町病院血液内科医 松尾 弥生 先生

血液がんの中で『共存を目指した治療』を行う「慢性骨髄性白血病」と「多発性骨髄腫」「骨髄異形成症候群」は状況に応じて外来で治療が可能な病気であるとして、入院と通院のメリット、デメリットを挙げられました。

困った時は誰かに相談してほしい。大事なことは『病気について知る』『主治医・看護師・医療スタッフに相談する』。そして『何事も過ぎない・・・食べ過ぎない・疲れすぎない・頑張りすぎない・心配しすぎない・がまんしすぎない』と話を結ばれました。

II 「知ってほしい! 外来療法のこと」 浜の町病院外来化学療法室 木下 佐恵 看護師

主に外来化学療法の取り組みについて話をいただきました。

外来化学療法室のスタッフは固定されており、治療開始時にはオリエンテーションをして患者さんへのサポートの仕方を考え、毎回看護師が問診をし、患者日誌を作成している。また、付き添いの家族や友人も支援の対象と考えている。電話相談を受ける態勢も整えており、

内容によっては臨床心理士などにつながることもしている。内服治療の場合は外来看護師やがん相談支援センターに相談してほしいとのことでした。

Ⅲ「暮らしの中のがん医療－仲間と日々を楽しみながら－」

がん・バツェン・元気隊 代表 波多江 伸子さん

がんになった時に病気や生活への対応は人それぞれである。頑張ったり、泣いたり、ブログに書いたり、何事もなかったかのようにふるまったり、と十人十色。「病は口に出せ」・・・心配せずにカミングアウトしよう・・・病気や障害は人に話して助けてもらおうという考え方もある。

その他「がん・バツェン・元気隊」で取り組んでいる「がんサロン」の紹介とアピアランスケア教室の紹介がありました。

● 第2部：パネルディスカッション

『外来での化学療法の患者さんの不安・困難について考える』

その中で、①痛みや辛さへの対応 ②経済的負担への対応 ③病気を意識しながら自分らしく生きるの3つをテーマにしました。

パネリスト 患者：Sさん、Hさん

医師：衛藤先生、松尾先生

看護師：木下さん、

臨床心理士：伊原さん

ソーシャルワーカー：末松さん

元気隊：波多江さん



宮地代表の進行で、慢性骨髄性白血病患者のHさん、急性前骨髄球性白血病患者のSさんがそれぞれ自分の体験を語り、それについて衛藤先生、松尾先生、木下さん、臨床心理士の伊原さん、ソーシャルワーカーの末松さんら浜の町病院のスタッフと波多江さんがコメントをしていく形で進められました。



◆ Hさんの体験談

2004年に慢性骨髄性白血病と診断され薬の服用を始め、最初は副作用に悩まされながらも頑張って飲み続けてきたが、8年経過したころ両親の介護や自身の更年期障害などで3年間ほど中断してしまっ。「副作用のストレスよりも飲み続けなければいけないというストレス。」勝手に薬を中断してしばらくたつと病院に行きにくく思い悩んでいた。

その頃、リボンの会が北九州で慢性骨髄性白血病の集まりをすると誘いがあり参加した。講師の先生に相談したらすぐに主治医に連絡してくれて、また薬を飲むようになった。

ある程度再発していたが急性転化はしていなかった、薬も新しく出たものに変えてもらって飲み続けている。

この話にパネラーから、色々なコメントが寄せられた。

衛藤先生、松尾先生からは「自分の判断で薬をやめるのは危険。慢性骨髄性白血病については現在経口薬のストップ試験が行われていて4～5割が再発しない可能性が出てきている。モニタリングをしながら判断しているが、薬を続けることに問題を感じていたら誰かに相談してほしい」。



看護師の木下さんからは「外来看護師にSOSを出してほしい」、臨床心理士の伊原さんからは「病院の誰かと話してほしい。問題を共有することが大事」、ソーシャルワーカーの末松さんからは「がん相談支援センターは他の病院の患者さんでも相談できる」など、「1人で悩まずに病院の誰かに相談してください」とのメッセージが語られました。

次に急性前骨髄球性白血病のSさんが病気と診断され即入院になり、仕事のことが気になった当時のことや、現在のことを話されました。また、「自分は病気を公表したくない、でも病気になったことで今まで知りえなかった人たちに出会い、悲しいこと以上に得るものがあった。

1日1日が楽しい」。

「がん・バッテン・元気隊」の波多江さんからは、エンディングノート講座の紹介と、書くということ で心安らぐ場合もあるとのアドバイスをいただきました。



● 質疑応答

会場からの質問に、前に並んだパネラーがそれぞれの立場から答えるという形で進められました。「仕事」の話題では、ハローワークの長期療養者支援担当の方から「がんになったから仕事はやめる、はやめてください。治療が落ち着いてから考えても間に合う。電話での予約で相談できる」とのお話がありました。

その他の質問にもパネラーからの熱心な回答が続き、「困ったら誰かに相談してください。自分だけで解決しようとしないうで」という呼びかけは、患者、家族にとって心強く思えるものでした。

病院の医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、患者団体代表というそれぞれの立場からのメッセージは参加者の心に深く届いたようです。



● アンケート集計（回収：43名）

男性：13名 女性：26名

患者：19名 家族：14名 医療関係者：2名 その他：22名

20代：2名 30代：2名 40代：2名 50代：13名 60代：7名 70代：14名 80代：3名

◆ 今回の開催案内をどこで知りましたか

会報20名

ホームページ1名

新聞1名

その他18名(チラシ、インターネット他)

◆ 本日の講演は如何でしたか? の質問に対するご意見(順不同で掲載)

- パネルディスカッションがとてもよかったと思う
- 大変有意義でした。有難うございました。
- いろんな立場のパネリストがいらっしゃるところが良かったです。
- わかりやすい説明でした。資料で読むより言葉で聴いた方がすごく頭の中に入り今後の

生活のためになりそうです。パネルディスカッションも患者さんの話も実体験でしたのでよくわかりました。

- 外来治療とか仕事と通院治療の両立とか実用的な話が多くとても良かった。
- アピランスなども実用的な事で良かった。
- 家族の事で不安な気持ちで参加しましたが、不安な気持ちがなくなり心が軽くなりました。今日は本当に有難うございました。
- 血液疾患に限った内容でとても分かりやすく思いました。今まで使われてきた薬の名前も出たので、長く共存を目的とした治療を続けていく覚悟ができました。
- 血液がんは他の病種と比較しても特殊性がある領域なのでこのような講演会があることでとても勉強になります。
- あらためて自分の病気について確認ができた。
- がんに対する考えが変わり希望ができました。
- 知らなかったことが盛りだくさんで、非常に充実した時間を過ごす事ができました。ありがとうございました。
- 今までで一番良かったように思います。先生看護師さんの話がよく分かりました。薬の種類などについても、自分の病気とは違う方たちへ心を馳せることができました。
- どの講演も大変良かったです。患者さんのお話も大変良かったです。現在、経過観察中です。良い先生にお会いできて感謝いたしております。



- 参加できて良かったです。いろいろな情報やディスカッションを聞くことができて良かったです。次回も是非出席したいと思います。有難うございました。
- 今回初めて参加させて頂きました。病気の事が理解できました。パネラーの方にいろいろ質問できる時間があればもっと良かった。最後に設けていただいて良かったです。沢山の方が同じ悩みを持っていらっしゃるって、日常を頑張っている方と出会えて励まされました。
- 個人的な悩みも相談できる(話し合う)場面があったら、、と思いました。
- 波多江さんのお話、(心の持ち方、日々の過ごし方)がとても参考になりました。治療が終わって心の不安をどう取り除くかが今の大きな課題です。
- 各専門の先生たちの話、患者さん達の病状の経過、気持ちなど今回いろいろな話が聞けて

非常に心の支えになりました。パネルディスカッションはパネラーさんとマンツーマンで話をしているような、身近に感じることができました。非常にいい試みでした。

- 波多江さんのお話、楽しくて、感心させられました。
- いろいろな患者さんや、先生方の考えやご意見が伺えたことは有意義だったと思います。新しい情報が得られることが嬉しいです。
- 初めて参加させていただきました。家族が血液疾患になり、リボンの会と云う会があることも初めて知りました。常に再発の不安があると言う事でストレスになっています。しかし、沢山の方がいろんな不安を持ち、治療されてることを感じ又参加したいと思います。
- パネルディスカッションが大変良かった。飲み薬で治療を受ける外来が中心だったので少々がっかりした面もあった。皮下注射での14日間連続治療を受け乍ら入院か外来かの相談を主治医か看護師にするけど、どちらにするか今もって分からない。リボンの会のこうした情報提供には大変感謝しています。
- いつも細やかな会報有難うございます。ボランティアの方々いつもありがとうございます。体験話は、発病して12年の私には全く同じ思いです。通院の悩みが解消できました。素晴らしい内容の講演会でした。
- 予約不要で参加しやすかったです。次回もよろしくお願いします。
- 経験者の話が一番。今治療中ですが少し心が軽くなったようです。
- すごく分かりやすかったです。
- 講演会の内容は前回と又違った内容で参考になりました。



※ そのほかにも沢山のご感想をいただきました。ご回答くださった皆さま、貴重なご意見をありがとうございました。すべてを載せることができませんことをご了承ください。



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。