

リボンの会 春の交流会 報告書



全5ページ

開催日時: 令和元年 5月11日(土)

開催場所: 浜の町病院 3階 講堂

参加者数: 42名

「令和」になって、初めての交流会でした。お天気に恵まれ、42人が浜の町病院研修講堂に集いました。人数こそ少なかったけれど、今まで会に足を運ぶことがなかった若い世代の方たちが来ていただいたことは良かったと思います。



● 開会挨拶 代表 宮地 里江

血液がんは年齢が高くなると発症率も高くなるといわれており、20歳前後の患者さんは希少で、リボンの会も例外ではありません。子どもから大人になりゆく過程で発症した患者さんはつながりがとりにくく、サポート情報も少なく、漠然とした不安を抱えたまま治療をする人が多いと聞きます。

AYA世代といわれる15歳～39歳までの思春期から若年成人期は心理的社会的に大きく変化していく世代で、この時期の患者さんを特別な世代として、国も対策を講じていますが、小児の特定疾患は年齢制限があり、介護保険などの公的給付は受けられないなど「取り残された世代」でもあります。実際に、当時その状況に我が子も直面していました。これからは、AYA世代の患者さんが治療後に夢を持って明るく過ごせるようになればと思います。リボンの会でも、AYA世代のがん経験者を後押し、若い人の力を引き出す事が

できるようになればと思います。リボンの会では、いろんな世代の患者さんがいらっしゃるの
で、第2部は各世代同士での交流会を通して、それぞれの世代での立場や悩みを聞き合
い、アドバイスやヒントをもらっていただけたらと思います。

又、9月開催予定の25周年医療講演会でもこの議題は取り上げたいと思っています。25周
年では、世代の違う患者さんの発表や、先生方のお話、そして、パネルディスカッションを
予定しています。是非ご参加下さい。お待ちしております。

● 顧問挨拶 浜の町病院血液内科部長 衛藤徹也先生

清々しい天気の中での開催でよかったです。参加された皆さんと気持ちを共にして、何か
一つでも不安が解消できるものがあればいいな、と思います。

● 第一部 体験発表

小児で血液がんを経験して 松下 央希さん

現在23歳の松下さん。彼が急性骨髄性白血病に罹患したのは小学6年生の秋。化学療
法や骨髄移植を経て退院。中学、高校、専門学校を経て大学へ。そして就職活動。人生で
何もなくてもいろいろなイベントがあるこの年代を「病氣」というハンディを背負いどのよ
うに生きてきたか、人と自分を比べて焦りを感じながらも「病氣」とどう向き合うか、周囲
にどのように伝えるか、また社会との折り合いのつけ方など、人生のステージで生じた心
境や意識の変化を自分の言葉で率直に語ってくれました。「今までの自分を思い出し、再
スタートをしたいと思っている。」と最後に笑顔で締めくくってくれました。

◆ 衛藤先生より

小児はリンパ性白血病の方が多く、骨髄性白血病は少ないです。またリンパ性の方が
予後が良いこともあって珍しいんです。松下くんは治療がうまくいって、23歳まで
頑張っているけれど、病気を背負って過ごしてきた率直な気持ちを話してくれたと思う。



AYA世代でがんを経験して 蒔田 真弓さん

蒔田さんは大学2年生のときに急性骨髄性白血病(M3)を発症。化学療法後、再発を経て自家移植を受けましたが、退院までに約1年かかりました。AYA世代特有の問題とされる進学、妊孕性(妊娠や出産のこと)就労にかかる問題点について、自身の経験をもとに思いを発表しました。特に周囲への配慮を「周りと比べて遅れたくない、社会で活躍したいという気持ち」と「病気や治療があることから生じるブレーキをかけてしまう気持ち」のせめぎ合いを感じました。「10代の一年はとても大きな一年なんです。」と語られた言葉が印象的でした。

◆ 衛藤先生より

蒔田さんはM3で白血病の中でもAPLと言われるタイプ。非常に出血性の高いタイプで、同じ病気の有名人には市川團十郎さんやアンディフグさんがいます。アンディさんはまさにこの出血で亡くなられています。しかし今では一番治る可能性の高い病気で、新しい治療もあります。

● 第二部 交流会



家族グループ (6名)

このグループは親や配偶者が集まって、話をしました。特に今、辛いことを話すことができました。それぞれの家族である患者の今の状態や、これから先の不安など、普段は遠慮して話せないことも話すことができました。

シニアグループ (9名)

このグループは好き好きに言いたいことを話しました。病気の事だけじゃなく、この世代なら誰でもが思うようなことまで、いろいろ話すことができました。お互いが言ったことに対して、それぞれがアドバイスをしながら、時間が足りないくらい話すことができました。

AYA 世代 (4人+2名)

このグループはチャイルドライフプランナーの方も参加していて、先ほどの講演でも話された内容についていろいろ話しました。そうそう、と思うこともたくさんあってよかったです。

働き世代 (5名)

このグループは主に仕事や家庭について話しました。離職した人、再就職した人、転職した人、配置転換して復職した人、それぞれの体験を話しました。お互いにいろいろな悩みや家族とのかかわりなどについても意見交換できました。

● Q&A

Q. 移植後、なかなか体力が戻らない。どれくらいで回復するのか？

A. 移植の種類によっても違うし、GVHDや免疫抑制剤服用期間の長さでも変わってきます。焦らずに、少しずつ体力を戻すより落とさないように気を付けたらよいと思います。

● アンケート

- 大変勉強になりました。力づけて頂き有難うございました。
(60代・患者 女性／ホームページを見て参加)
- お二人の体験発表から AYA 世代がん患者の問題点が分かりやすく明らかになりました。次回9月の講演会では取り組みが始められた国の施策などにも一部触れてもらえると嬉しいです。本日のラジオ深夜便の情報も非常に有益でした。とても中味の濃い交流会でした。
(60代・家族 女性／会報を見て参加)
- 体験者の日常生活の大変さが少し分かった
(50代・女性)



- 初めての参加でしたが有意義な時を過ごせました。有難うございました。

(60代・家族 男性／会報を見て参加)

- 率直な意見や、体験発表が聞けて良かったです。社会で活躍したい。居場所を見つけたいけれど難しさがある。AYA 世代の葛藤の様子がよく分かりました。

(20代・医療関係者 女性／チラシを頂いて参加)



- H29年から参加させて頂いております。毎回のリボンの会の案内を楽しみにしております。私はH29年に悪性リンパ腫(ステージ4)と診断を受けて現在に至っております。

(80代・患者 男性／会報を見て参加)

- AYA世代の話が聞けてよかったです。(30代・家族 女性)

- 同じような病気の方のお話が聞けてとても心強く感じました。(70代・患者 女性／会報を見て参加)



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。