

リボンの会・春の交流会 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2月27日(土)

開催場所: 浜の町病院 会議室 ②・③

〒810-8539 福岡市 中央区 長浜3丁目3-1

プログラム

- ✂ **体験発表:** 「患者、妻、母という立場で」 (末梢性T細胞リンパ腫の患者さん)
- ✂ **質疑応答:** 参加者からの質問に衛藤先生(浜の町病院血液内科)に答えていただく
- ✂ **交流会、個別相談:** 参加者全員が話せるように少人数でグループに分かれて交流会



2月27日(土), 2016年最初の交流会が開かれました。

雷が鳴ったり、突然雨が降ったりとあいにくのお天気の中, 35名ほどの方にお越しいただきました。

—体験発表—

末梢性T細胞リンパ腫患者のNさんのお話をお伺いしました。Nさんはリンパ腫の中でも珍しく、治療が難しいT細胞のタイプで、CHOP療法後再発しSMILE療法を受け、自家移植を受けられました。しかしその後再再発、骨髄バンク経由で造血幹細胞移植を受け、今年で3年になられます。

当時2歳の子どもを持つ母であり主婦であったNさんは育児と家事を親御さんに託したそうです。長引く闘病にご主人も余裕がなく、親御さんもだんだん疲れ、子どもさんの様子も不安定に



なっていたそうです。生活が一変していく様子を見るのが辛くて、その原因をつくった自分を責め、家族を巻き込んでしまっているという思いで、精神的に追い詰められていったそうです。そして療を終えてからもすぐに元気になるわけでもなく、日常生活に戻るまでにはかなり時間がかかり、家族に迷惑をかけない方法はないか、それには自分がじっとしているしかない、さらに自分を追い込んでいったそうです。

すこし動けるようになってからは、家族の心配や思いやりを過剰に感じてしまい、互いの気持ちですれ違っているように思えたそうです。家族全体が空回りしている感じで、ここから抜け出すのが本当に大変で、今思うと軽いうつ状態だったかもしれない、これが治療より何より一番辛かったと話されました。そして、再発の告知は本当に辛かった。「あんなに頑張ったのは何だったのか？あの時間を返してほしい」と治療をがんばった自分の努力が全て否定されたような無力感に襲われたそうです。

そんな時心の支えだったのは「始まらないと終わらない。生まれればいつか終わる」という同じ病気の患者さんからの言葉でした。どんなに今が辛くてもゴールは必ずある。ゴールに近づいているはずと信じて治療をしていたそうです。



「体力的に辛いのは治療の辛さ、精神的に辛いのは再発告知と家族に対しての気持ち」「治療の辛さはゴールがある（薬が無くなる、体力が戻る）けど、精神的に立ち直るのにはゴールが見えなかった。」そんな経験から、「家族だけでどうにかしようと思わずに、周りに甘えたり、第三者に話しをしたり、患者会などを利用することで気持ちが軽くなったりします。患者会は患者本人だけでなく、家族の方も積極的に参加されてはいかがでしょう」と話し、そして最後に「治療は長く辛い事も多いですが、絶対に諦めないでほしい。なんとかなりますから」と笑顔で結んでくれました。お話の後、衛藤先生から病気についての説明があり「リンパ腫は多種多様。治療法もさまざまよく自分のタイプを見極めて治療法を考えることで、再再発でも元気になれます。」との補足がありました。

— 質疑応答 —

参加者が記入した質問用紙に衛藤先生が答えていく形で進められました。また、今回は浜の町病院の臨床心理士の伊原先生も参加していただき、アドバイスをいただきました。

— 交流会 —

グループに分かれて交流会を行いました。

家族、リンパ腫、白血病、骨髄腫 と分かれていましたが、今回は家族のグループの人数が一番多く、Nさんの発表で触れられた問題についても話し合われました。「ゴールを目指して、大きな心を持って、『してあげる家族』より『一緒に乗り越えていく家族』になりたい」と最後にグループのまとめが発表されました。また、他のグループも時間の許す限り話し合うことができました。



つい数日前に代表に連絡を取って初めて参加された方もおられました。

このように、交流会では初めて参加される方が毎回いらっしゃいます。患者会のドアを開くその一歩はとても勇気がいることだと実感しています。でもこうやって仲間と時間を共有し、体験を語ることで、少しでも皆さんの「心の荷物」が軽くなりますことを、スタッフ一同祈っています。次回もぜひお越しください。



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>