

## リボンの会 体験発表 & 交流会

# 血液疾患患者・家族のつどいin北九州 報告書



全2ページ

開催日時: 2018年 5月 19日(土)

開催場所: 北九州市小倉興産16号館 ソニー生命保険 大研修室

年に一度の北九州市での会にスタッフ7名が会場グッズを抱えて小倉駅到着。訪れる度に小倉駅北口は景色が変わっていて、人通りも多くなっています。

### ● 講演と体験発表

体験発表の前に北九州市立医療センター 血液内科の奥誠道先生から「悪性リンパ腫」と、その中のひとつで患者数はあまり多くはなく治療が難しいとされる「末梢性T細胞リンパ腫」についての説明がありました。最近是新薬がいくつか使えるようになって治療の選択肢が増えているそうです。



それから「末梢性T細胞リンパ腫」一難治性を移植で乗り越えた子育て中のお母さんとして、Nさんの体験発表を聴きました。

8年前に診断され、再発、再々発を繰り返し同種移植を受けたこと、2歳の子どもがいたので親を含めて家族を巻き込んでしまっているという思いから自分を追いつめてしまったこと。移植後も体が復調するのに時間がかかり、夫婦の間がピリピリしていたこと。



患者本人は大変だけれど家族も同じように大変で、家族共倒れになりそうだったこと。そんな彼女の体験に参加者は熱心に聴き入っていました。

最後は「患者会に来ると家族にも言えないようなことが話せる」と患者会の必要性についてのメッセージで結ばれました。



## ● 交流会

講師の奥先生と顧問で今回助言者の廣澤先生(元北九州市立医療センター院長)を囲んで、参加者全員での交流会を開きました。

今回は「末梢性T細胞リンパ腫」のご家族が数人参加されていて、家族の不安が多く語られました。同種移植への不安、同種移植後の不安、薬剤による治療への不安などです。それに対して経験者から様々なアドバイスを聞くことができました。

奥先生からも、患者さんを自宅でどのように受け入れたらいいのかと心配する家族に「医師は病気の状態や家族の状態などを判断して退院を決めている、自宅に戻ると元気になる患者さんが多いです」とのアドバイス。

また、廣澤先生からは患者さんの言葉をどう受け止めていいのか悩む家族に「わかってほしい」は「言葉」ではなく「共感してほしいという気持ち」を表しているのだから、まずは受け入れるところから始めてみたらどうかとの助言がありました。

色々なことをじっくりと話すことができた交流会になりました。

これから決して平坦ではない道を歩み始めようとされる患者さんにご家族の応援になったでしょうか？



## 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>