



Rin Rin No.77

りんりん会報 平成26年1月発行



凜(りん)・輪(りん)・鈴(りん)

あけましておめでとうございます。皆様、それぞれに穏やかな新年をお迎えのことと思います。りんりんの会は、平成16年10月に1回目のお茶会を開催し、その後、たくさんの方々のご協力やご支援のおかげで、今日まで継続して歩いてくることが出来ました。

病気になって失ったものより、得たものの方がはるかに多く、当たり前のことのできる幸せに気づいたり、周りの方々に感謝する気持ちを改めて実感したりしているこの頃です。いつも温かくご支援して下さっている医療スタッフの方々、一緒に歩いてきた皆さん、本当にありがとうございます。

今年は10年目に突入する年…とすることで、密かにプレッシャーも感じておりますが、患者会活動が更に飛躍できるように、心機一転、新たな目標に向かって進んで行こうと考えています。大崎市民病院も来年度は新天地でスタートしますので、その中で、患者会として、更に体験者の一人としてお役にたてることがあれば…と試行錯誤しているところですが、たくさんの方々の応援(支え)があるということ、更に、寄り添ってくれる仲間もいる…ということをもっと広く知っていただけるように努力していきたいとも思っています。

今年も辛い体験をするかたを少しでも減らすために、りんりん出来ることを一つずつ、そして一歩ずつゆっくりと考えながら、皆さんと一緒に活動して行きたいと考えていますので、どうぞよろしくお祈りします。

『凜(りん)として…自分の為に』、『輪(りん)として…仲間の為に』、そして『鈴(りん)として…社会の為に』、皆さんと共にりんりんと響き合えますように…。

りんりん活動予定(1月~3月)です

◆ 1月25日(土)：定例茶話会(情報交換会・相談会)

- ★ 9時30分～市民病院1階・職員休憩室にて開催します。(参加費:300円)
- ★ 体験者と一緒に話しをすることで、気持ちが軽くなることもあります。
- ★ 初めての方、他の病院の方でも大歓迎です。気軽にご参加くださいね。

◆ 2月8~9日(土・日)：温泉に入ろう会(一泊ツアー)

- ★ 一緒に温泉に入ってホンワカほっこりあったまり、身体も心もしっかりと癒されて来ませんか？
- ★ 場所：鳴子観光ホテル(貸し切り風呂も予約済)
- ★ 宿泊料金：15,000円(税込み/飲食代含・当日徴収)

※参加ご希望の方は、別紙資料を参照の上、お申込ください。又は、外来受付に置いてある資料に記入の上、病院連絡窓口にお知らせください。申し込まれた方には、りんりんから電話で確認させていただきます。(「大崎市民病院HP 患者会のご案内」にも申込書資料を掲載しています。)

◆ 3月8日(土)：定例茶話会(情報交換会・交流会)

- ★ 9時30分～市民病院1階・職員休憩室にて開催します。(参加費:300円)

※ 総会につきましては、4月19日(土)を予定しています。

(※日程の変更もありますので、外科外来・あるいは市民病院HPをご確認ください。)

第2回 With You 東北～あなたとプレストケアを考える会～

今回は12月1日に仙台で開催された、With You 東北について、紹介と報告をしたいと思います。ちょっと長くなりますが、お読みください。

プレストケアとは乳がんに対する幅広いサポートのことを言いますが、乳がん診療の進歩と共に、乳がん治療におけるプレストケアも大切と考えられています。With Youは、患者さんと家族、乳がん診療に関わる医療従事者とが同じ立場で意見を交わし、ともに考え、理想的なプレストケアを実現することを目的にし、2002年12月に東京で第1回が開催されました。私は東京での第1回、第3回に参加しましたが、第1回はカツラがテーマで、当時、化学療法を受けた患者さんがそんなに脱毛に悩んでいるとは知りませんでしたので、まさに目から鱗でした。脱毛は仕方ないことであり、いずれ生えてくるとしか考えていなかったのです。第3回は、当時はまだあまり話題になっていなかったリンパ浮腫でした。当時は、リンパ浮腫は治らないというのが常識で、これに対する治療法があることを知ったのもこのときでした。

その後With Youは全国に広がり、現在では北海道、名古屋、関西、九州、沖縄で開催され、東北では2012年12月に仙台で第1回With You 東北を開催されました。私は、With You 東北の実行委員の一人に名を連ねており、今回開催された第2回にも参加しましたのでご報告いたします。

12月1日朝、前日、前夜祭と称して各地から来られた先生方と深酒し、二日酔いのまま仙台駅前アエルにやってきました。With Youは全てボランティアで、スタッフも会費を払い、会場の設営・片付けも自分たちでやるのです。

参加者も徐々に集まり会場が一杯になるほど人が集まり、予定通り12時半から第2回With You 東北を開催しました。りんりんの会からも何人が参加すると聞いていたので、待っていたのですがなかなか来ません。開会の挨拶も終わり、最初の講演が始まった頃、ぞろぞろと会場の後ろから我がりんりんの会の方々が入ってきました。ランチを十分に堪能してきたのでしょうか、私はいつもりんりんの会を自慢していただけに、他のスタッフに申し訳なく、ちょっと恥ずかしく思いました。遅刻はいけませんよ、皆さん。来年は国際センターで開催されますので、ランチなどする余裕はないと思いますから是非時間通りにいらっしやってくださいね。お説教はこのくらいで。

今回の参加者数は、患者さんとご家族が176名、スタッフ（医師・看護師他）87名、製薬会社の方21名、総勢284名でした。始めに、星総合病院外科の野水整先生に、「家族性・遺伝性乳癌について」、そして、東北大学乳腺・内分泌外科の多田寛先生に、「かしこく情報を得る！ホームページ活用法」を講演していただいた後、テーマごとに18グループにわかれてグループワークが開催され活発な意見交換がなされました。そして最後に、聖路加国際病院精神腫瘍科の保坂隆先生に、「となりのトトロが教えてくれた家族のチカラ」という演題で講演して頂きました。保坂先生のお話は、普段私が考えていること、患者会等で話していることと同じだったので、私自身安心しました。いずれも大変役に立つ情報ばかりで、患者さんも医療者側も、大変勉強になったと思います。

今回も、東京はじめ全国各地から11名の先生方に参加いただきお手伝いしていただきました。もちろんボランティアですから交通費すら出ません。また、東北各県にも広げるべく、宮城県以外の各県から多くの先生方に参加していただきました。実は、第1回With You 東北を開催する際の会議で、初めは「With You 宮城」と称していたのですが、今後東北まで広げようという趣旨で、With You 東北と命名した経緯があります。今後、各県から患者さんが集まるのは負担でしょうから、With You 東北・秋田支部会などになっていくのでしょうか、未定ですが楽しみです。

この会のメインは、何と言ってもグループワークです。ただ講義を聴くのもいいのですが、自分の思いを発して、今後の自身の生活あるいは医療に影響を与えることはいいことであり、必要なことです。今回のテーマは、「ホルモン療法」「化学療法」「転移再発（してない方）」「転移再発（治療中の方）」「35歳以下の患者さん」「就労」「メイク・ネイル」「患者さんのご家族」のグループに分かれて、それぞれのテーマについて、進行役の医師や看護師にその思いをぶつけ、討論しました。結論は無く思いを吐露することが目的です。

私は、進行役として、再発し現在治療中の患者6名とお話しました。皆さん深刻なのではないかと思いましたが、意外なことに、想像以上にとても明るく、よくしゃべり、よく笑う人達ばかりで、あっという間に80分が過ぎました。そして、皆さんに共通して言えたことは、家族をととても大切にしていること、こうなったらしょうがないと病気を受け入れていると同時に絶対に負けないという気持ちを持っていました。また、再発の告知はとてもショックだったのですが、立ち直りもすごく早かったと皆さんおっしゃっていました。そして明るく楽しく生きようというのが共通した意見で、治療にお金をかけるくらいなら、楽しいことや家族に残そうと思っているとも。そんな中でも、家族について話題を振ると、いろいろな事が思い出され、皆さん思わず涙していました。悲しいとか申し訳ないとかという気持ちではなく、素直にありがとうという涙だと思います。

ある方は、化療を受けることになったときに、ロングヘアだったのですが、脱毛で惨めにお風呂場で髪の毛を捨てるのなんかまっぴらだから（本人弁）長男（19歳）にバリカンで坊主頭にしてもらい、その髪の毛でカツラを作ろうとしたのだそうです。それを見た17歳の次男は「化学療法をやっても抜けないかも知れないのに、どうしてそんなことをするんだ、やめろ！」と言い放ったまま、泣きながら自分の部屋に駆け込んでしまったそうです。そして長男がバリカンで髪を刈ってくれ、泣きながら髪の毛を拾い集めてくれたそうです。次の瞬間、次男が部屋から飛び出してきて、「ボクの髪も切ってくれ、ボクも坊主になる！」とロン毛だったアタマを刈ったのだそうです。そして、兄もボクもやると言い、それを見ていた夫も「俺もやらなきゃダメだろうなあ」と言い、一家4人が坊主になったという話をされました。先日アメリカで、化学療法を受けた子供が脱毛のため不登校になったので、クラスメート達がやはり坊主頭になりその子を登校させたという話をテレビで見ましたが、まさにそんなことが家庭であったなんて、驚くと同時に素晴らしいご家族だと思いました。

このようなエピソードも含め、患者さんの思いを聞くことはとても大切なことであるとともに、非常に有意義で、医療者にとっては診療にとっても役に立つことです。また、患者さんにとっても、自分以外にも同じような悩みを抱えている方がたくさんいることを知ると同時に、いろんな事を考えているなあ、みんながんばってるなあと思うことも多々あり、とても勇気づけられたのではないかと思います。患者会の活動も実はWith Youと同じなんですよ。複数の進行係を担当した方から、りんりんの会のことをずいぶんと誉められ、さっきの遅刻のことも忘れ、私も鼻高々でした。皆さん、ありがとうございます。

課題は、このような会や患者会に参加されない方をいかに参加させるかだと思います。このような会に参加される方は、だいたいがポジティブな考え方をする方です。仕事やいろんな事情で参加できない方もいますが、行きたいけど知ってる人がいないとか、何となく敷居が高いとか感じている人がたくさんいるはず。ひとりで家に閉じこもり悶々としている方を減らすためにも、皆さんも多くの方にりんりんの会やWith You 東北への参加を呼びかけていただきたいと思います。

*** 会員の皆さんの声を募集しています！ ***

- * りんりん会報をいつもご愛読いただきまして、ありがとうございます。りんりんでは、今年もいろいろな情報を皆さんにお届けしようと思っていますが、皆さんからの感想や忌憚のないご意見、又は近況報告やお知らせしたいこと等をお寄せいただき、一緒に作り上げて行けたらとも考えています。（匿名希望の方もOK。A4サイズ用紙の半分が埋まる程度の文字数までなら大丈夫です。）
- * 連絡窓口を通してりんりんまでお寄せください。お待ちしております！！ by りんりん事務局