



ココあブレイク

2021年5月
第2号

第2号では、8回目〜10回目の会の内容を報告いたします。

第8回 2019年4月17日 5名参加

◎講義 免疫抑制剤について

〈薬剤師〉

◎移植体験談 急性骨髄性白血病

◎おしゃべり会

今回の講義は薬剤師の方による「免疫抑制剤について」薬と食べ物の相互作用について話していただきました。

骨髄移植患者にとって移植後の大切な薬である、免疫抑制剤。「この食品は大丈夫？」や「水以外で飲んでも大丈夫？」という、飲み合わせ、食べ合わせについて、患者同士や家族でも話題に上ることの多い疑問に答える形で講演を行っていただきました。

移植経験した人にとって欠かすことのできない薬。その正しい飲み方を教わる貴重な経験になりました。

今回の体験談は、急性骨髄性白血病の方に体験談を話していただきました。ご夫婦でお話をいただいています。

治療中は、個室が良かった、移植後から現在までやはり日焼けなどに注意しているなど、移植を経験した人からの体験談は共感される方、これから移植に臨む方にとっては、先を見通すきっかけになるような話でした。

また、後半は家族から闘病生活を支える立場になって、一生懸命接してはいるが、本人の体調が悪い時はよくケンカをしたなどのありのままの話を伺うことが出来ました。

患者本人だけでなく、家族目線の率直な声が聴け、闘病生活は患者本人だけでなく家族にも大きな影響を与えるということを知り、改めて闘病生活において家族の支えが大切であることを再確認することが出来る貴重な時間となりました。



第9回 2019年9月11日 11名参加
◎移植体験談 急性骨髄性白血病
◎おしゃべり会

当日はお天気も良く、大勢の方が参加してくださいました。

ご夫婦でお話しいただいた体験談では、教師ならではの巧みな話術にひきこまれました。病名が分かるまでの不安な気持ち、手芸をして時間を可視化して過ごしていたお話や、旦那さまの献身的な介護の様子、お子様がドナーになってくれたことなど、当時や現在の写真を交えてのお話で「家族は第二の患者」という言葉が印象的でした。おしゃべり会では、3つのグループに分かれ、各グループ内で大いに盛り上がりました。

第10回 2019年12月11日 1名参加

◎講義 移植治療の食事

〈管理栄養士〉

◎おしゃべり会

入院中だけでなく退院後も食中毒・感染症から守るために、どのようにしたらよいのか、管理栄養士さんが分かりやすく講義して下さいました。





持ち込み食について、確認した相手によって答えが違うことがあり、医師や看護師の間での共通認識として「食品分類表」を作成したそうです。

病期のレベルをレベル1（無菌室入室→退室）レベル2（無菌室退室→退院）レベル3（退院→免疫抑制剤終了）と分類し、レベルに合わせて、病院食だけではなく、持ち込み食で「食べられるもの」「食べられないもの」が分かりやすく書かれています。

持ち込み食については多様化されており、加熱しているかどうかひとつひとつメーカーに問い合わせをして、長い時間をかけて今の形に作り上げたそうです。その努力に頭が下がる思いです。分類表はわかりやすく、家族が差し入れをする際に、とても役立つものでした。

時期的に移植患者様が少なく、数名の患者様は無菌室入室していたので参加者より世話人の方が多く、おしゃべりの会の時間はたっぷりありましたが、話が盛り上がり気が付いたら閉会の時間となっていました。

「退院後何をしていた？」「何かに夢中になったことは？」という問いには

「編み物」という答えが一番多かったです。

第11回 2020年3月10日

◎おしゃべり会

開催予定でしたが、コロナの影響で中止となりました。

2021年3月10日 7名参加

◎おしゃべり会 オンライン

コロナの影響で開催が一年あいてしまいました。オンラインを使って開催となりました。

初回でしたので、少し短めの1時間での開催としました。慣れていない事もあり、開始時に少し不手際はあったものの、無事に開催することが出来ました。

オンライン開催ということで、遠方の方や入院中の患者様2名の病室からの参加もあり、ウェブ上で行う事の利点であると勉強になりました。

当面はオンラインでの開催となります。詳しくはポスターなどをご確認下さい。

心愛の会ZOOMスケジュール

◎2021年9月8日

◎2021年12月8日

◎2022年3月9日

各回とも14時から15時

問い合わせ先





ココあブレイク

2019年4月
第1号

2017年から始まった血液疾患患者会「心愛の会」は、血液疾患で造血幹細胞移植を経験された患者さん、移植予定の患者さん、移植について知りたい患者さん、ご家族の方を対象とした患者会です。
心愛の会の名称には「自分を愛すること、大切にすること」の意味が込められています。
造血幹細胞移植はとても大きな治療なので、治療を受ける前の心構えや、治療後の過ごし方など、ひとりでの悩みを抱え込まず、患者さん同士が話したり聞いたりすることで少しでも心配や不安が解消できたらという思いから発足しました。

8回目を迎えるにあたり、今まで開催された会の内容をご報告いたします。

第1回 2017年6月14日 22名参加

◎講義 移植後の副作用について

〈血液内科医師〉

◎移植体験談 2名

慢性骨髄性白血病
悪性リンパ腫

◎おしゃべり会

◎衛生面のアドバイス 〈看護師長〉

感染症内科医師から移植後に起こるGVHDなどの副作用について詳しく講義していただきました。

お2人の体験談から、当然ではありませんが、人によって病状も違えば治療法も回復の期間も違うので、自分はこうだったけど、他の人はあだったのか」と知ることができ、興味深かったです。

おしゃべり会では、3つのグループに分かれて、それぞれのテーブルで話に花が咲きました。

初めての開催でしたが、大勢の方が参加して下さい、無事に終えることができました。



第2回 2017年9月20日 10名参加

◎移植体験談 急性リンパ性白血病

◎おしゃべり会

前回しゃべり足りない感があったので、時間を長くした方が良いのでは？とのことで、2回目は講義をなくして体験談とおしゃべり会のみで開催しました。講義がある回とおしゃべり会のみを交互に開催していくことにしました。

第3回 2017年12月13日 14名参加

◎講義 冬場の感染対策〈看護師長〉

◎移植体験談 急性リンパ性白血病

◎おしゃべり会

体験談では、発病後の母親として子どもに対する思いや、食事が摂れず同室者の方と励まし合いながら少しずつ食べられるようになった事、移植後の仕事復帰の事、ご主人が奥様の病気をきっかけに骨髄バンクに登録し、実際にドナーとして提供して下さった事などをお話し下さいました。





第4回 2018年4月18日 16名参加

◎おしゃべり会
◎移植体験談 急性骨髄性白血病

ご夫婦でお話しいただいた体験談では、闘病中の旦那様を支える奥様の献身的な様子が伝わってきました。お食事などにも水道水ではなく購入したお水を利用していただけそうです。

第5回 2018年6月20日 16名参加

◎講義 夏場の感染予防
〈感染管理認定看護師〉
◎移植体験談 急性リンパ性白血病
◎おしゃべり会

講義では、ブラックライトで光る液体を手に塗り手洗い方法を実践しました。自分が思っていたよりもきちんと手洗いでできていないことが分かり、楽しく学ぶことができました。

同級生同士が似たような時期に同じ病気になったということで、2人同時での体験談となりました。

講義が聞きたいと言う意見が多かったため、今後はできる限り毎回どなたかに講義をお願いすることにしました。

第6回 2018年9月12日 15名参加

◎講義 味覚障害のある人や口内炎のある人の栄養指導
〈管理栄養士〉

◎移植体験談 急性リンパ性白血病
◎おしゃべり会

講義では、自宅で作れる食事などを紹介がありました。季節に沿ったメニューもあり、市大の病院食はレベルが高いと聞きます。毎回いろいろと考えて作ってくださっているとわかり、具合が悪いと食べられず残すこともあったので申し訳なく思いました。

第7回 2018年12月12日 21名参加

◎講義 体力向上について
〈理学療法士〉
◎移植体験談 慢性骨髄性白血病
◎おしゃべり会

講義では、具体的な運動方法や、摂取したほうが良い栄養などについて学ぶことができました。運動をした後は牛乳を摂ると良いそうです！

体験談では、女性は退院しても家事を担うことが多く、家事がリハビリになったとのことでした。

毎回おしゃべり会では、皆さんそれぞれの経験談で盛り上がります。禁止されている食べ物をこっそり食べた人もいれば、きっちり守る人もいて人それぞれです。症状についても同様でした。入院中や退院後の生活についても「あるある」話があったり、初めて聞く話もあったりと、病気について明るく話してくださる方が多く、つい時間オーバーしてしまいます。

移植経験者の参加が多数を占めますが、移植前の患者さんや、ご家族が闘病中の方などの参加もあり、経験者のみなさまに質問する場面などもあります。

「話を聞きたいけど話したくない」という方の参加もOKです！
次回以降の開催日は未定ですが、これから講師を招いての講演会、移植経験者の体験談、おしゃべり会の三本柱で運営していく予定です。

皆様のご参加お待ちしております！

問い合わせ先

