



Lymph Care times

リンパケア懇親会報告

2012 春～夏号

ハイライト

朝、起きてみると雨・風の吹き荒れる春の嵐の朝でした…。交通網は麻痺。開催出来るのかと冷やりとしましたが、会場はマイクの声も通り難い程、熱く盛り上がりました。

懇親会の最初の企画は、乳がんの手術前に子宮体癌が発覚してからの壮絶な闘病体験を交えて自己紹介、リンパ浮腫との上手い付き合い方について植田千恵さんに講演して頂きました。後半は、グループワークでセルフケアの話題を中心に話し合い意見の交換をしました。最後に宇津木医師からのお話し等、ボリューム満点の内容で、あっという間の2時間でした。

目次：

- 患者体験談講演 2
- 患者体験談講演アンケート結果と感想 2
- Dr. 宇津木ケアルーム 設立までの道のり 2
- グループワーク①と② 3
- 懇親会如何でしたか 3
- 懇親会の風景 4
- あとがき 4

2012.03.31 始動

第1回リンパケア懇親会を行いました。

この会は、以前より「同病の方と情報交換がしたい」「リンパ浮腫の人が周りに居ないので、なかなか自分の事を話せない」等、患者さん達からの声に対して、私達が、リンパケアの技術以外で患者さんのサポートが出来ないかと模索していました。



「リンパケア懇親会、やりましょう！！」

今回、体験談発表をして頂いた植田千恵さんから、「私の体験が他の患者さんの為になる事があれば協力させて下さい」と温かいお言葉を頂いた事、以前か

ら懇親会を望む声がある事を、宇津木医師に相談し、「やりましょう！」の一声で、会の開催が決まりました。

アドバイスを受けながら、「思いや情報を共有する機会」の場「ネットワーク作りの場」をテーマに準備を進め、前日までに70名の申込みを頂きました。予想を越える申込み数でしたので、私達が思っている以上に必要とされている事だと痛感しました。少し時間はかかりましたが、会の開催が実現した事、皆さんに喜んで頂いた事は非常に嬉しく思いました。

春の嵐到来！

当日は朝から日本中の天気は大荒れでした。交通網が混乱した影響で、多くの方から参加出来ないと連絡がある程でした。

私達も病院まで、通常の2倍以上の時間がかかりましたが、何より皆さんが、怪我なく無事に帰宅されたと聞きホッとしています。

参加人数:47名



上手く付き合っ生活を楽しむ事の大切さを伝えたい！

2000年、乳がんの手術前日に子宮体癌が見つかったという話から、160日間の入院生活について、更にリンパ浮腫発症時のエピソードやケアの工夫について、植田千恵さんが講演下さいました。

「リンパ浮腫は治らないと受け止める事も大切です。」

「自分流のリズムで、体調と寄り添って生活や趣味をエンジョイしましょう。」

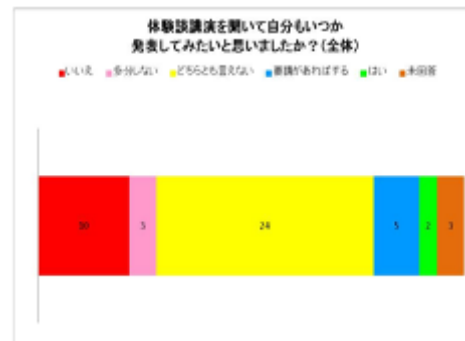
この言葉を是非伝えたいとの思いでした。ご自身もフランス語やソーシャルダンスを楽しまれているそうです。

「勇気を貰えた」「前向きになれた」等の感想も沢山ありました。やはり経験者だから共感し合える言葉だなと私達も感じました。



「自分に合った、ケアの方法やペースを一緒に見つけて行きましょう！」

前向きな話を聞き、自分も前向きになれた！！



体験談講演を聞いて、発表しても良いかなと思って頂けた方が7名いらっしゃいました。

<聴講者の感想>

- ・12年目の方の話には希望が持てた。
- ・同じ症状で悩んで居る方の、話しを聞く機会がなかったので良かった。
- ・経験者の話は、説得力があり今後の状態を理解する良い情報になった。
- ・明るい体験談で良かった。明るくリンパ浮腫と付き合っ行けそう。
- ・聞き易い組み立てのお話を伺え、役に立つお話がいっぱいでした。
- ・勇気を与えて貰え、希望を持てた。
- ・気持ちの切り換えが出来ました。

リンパケアルーム設立までの道のり！

宇津木医師より、がん研のリンパ浮腫ケアの変遷について話がありました。

1999年より婦人科外来で看護師を中心とした患者指導から始まり、2005年有明への移転時に看護サービスとして看護師による無料のリンパ浮腫外来へ、しかし無料での継続は難しく、2009年医師による保険診療のリンパ浮腫外来及び自費診療でのリンパケアルームとなりました。

リンパドレナージに対して、現時点では保険が認められていない為、混合診療の問題等沢山ありましたが、



保険診療日と別日での受診であればという保険事務所との取り決めの元で設立は実現しました。しかし、利便性の悪さや、自費診療による経済的な負担等課題が残っている現状です。

グループワーク①

今回、もう一つの企画として、3つのテーマについてグループワークを行いました。

①セルフケアについて

②日常生活について

③夏の装いについて

その結果、「時間が足りなかった」という意見をたくさん頂きました。



当日は交通機関の乱れもあった為、少し急ぎ足の進行となりました。次回グループワークを行う際には、テーマを少なくするか、フリートークの時間の方が皆さんがゆっくりお話し出来るのかもしれないと思っています。グループ代表で発表して下さいました方、御協力ありがとうございました。

グループワーク②

<聴講者の感想>

- ・同病の人との関わりが無い中、初めて話し合いが出来て良かったと思います。
- ・グループ名を付けるのに時間がかかったが面白かった。
- ・もう少し時間があつた方が良かった様に思います。
- ・自分の周りに、リンパ浮腫の人が居ないので、皆さんの体験談等が聞けて良かったです。
- ・病気の事を気兼ねなく話が出るのは、とても良かった。

- ・自分だけが大変だと思う気持ちが変わって、前向きな方に励まされます。



懇親会！如何でしたか！？

私達も、開催を願っていた懇親会、念願叶ったと思いきやの天候でしたが、皆さんからも「楽しかった」「またやって欲しい」の声を沢山頂きました。



<聴講者の感想>

- ・皆で情報を共有出来る場として、益々の発展を願っています。
- ・今後も継続的に開催して欲しい。

「がん研に通院していても、気楽に話す機会が、あまり無かった。同じ悩みを抱えている人達と出会えた事が良かった。」



懇親会の風景

第1回リンパケア懇親会

2012.03.31

12:30～開場

13:00～開始

参加費用：¥500

★参加者47名★

上肢患者26名

下肢患者21名

★運営スタッフ4名★

宇津木医師

医事課：原頭

ケアルーム：堀

ケアルーム：田端



あしがき

私達も初めて行う懇親会という企画でしたので、当日まで、実際はどのような形になるのか、上手く司会進行が出来るのか、不安ばかりでした。

しかも、予想外の春の嵐から始まった懇親会でしたので、会が終了しアンケートを集計しながら、皆さんの温かいお言葉にもホッと、逆に元気付けられました。

また、**次の課題**も見えてきました。

会の中で、宇津木医師から提案があった様に、例えば皆さんと私達と共に保険適応に向けての**アクション**を起す為に、患者会という形へと進めて行く事も一つの方法かもしれません。

その際には、皆さんの力が必要ですし、是非私達も協力させて頂きたいと思っています。

1歩ずつですが、しっかりとした基盤を

作り、皆さんの支えになれる様な会を作って行けたら良いなと思っています。今後も色々ご要望、アイデア等ありましたらお知らせ下さい。

雨の中の参加有難うございました。また参加出来なかった方、次回参加希望の方、楽しみに待っていて下さい。

これからもリンパケアルームを宜しくお願い致します。

