

# 横浜患者交流会 報告

2018年8月25日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：山田彩

2018年8月25日横浜で交流会が開催されました。当日は、猛暑で風が強く、クーラーの効いた部屋の中へ入ってもなかなか体温が下がらないような天候でしたが、青空の中交流会を開催することができました。

会場のアートフォーラムあざみ野には、県内、県外から患者本人5名、家族4名の方が参加されました。交流会は、お菓子をいただきながら、終始和やかな雰囲気の中行われました。中休みには、週末シンガーをされている患者ご本人から疾患へのそれまでの思いを込めたウクレレソングの披露もありました。



今回の参加者には、診断されて間もない方やご家族、長い経過の中で様々な壁に当たりながらも疾患と向き合いながら過ごされてきた方など、様々な立場からお話を伺うことができました。発達段階や、ライフステージなどによって悩みや不安は様々でしたが、一人一人の方が感じてきた思いや体験のお話はとても貴重で、それぞれの方が参考になる事が多いのではないかと感じました。

具体的な内容については下記に簡単にまとめています。

## ☆交流会で出た話題（抜粋）

- ・治療方法の具体的な言葉の意味
- ・病院探しの方法
- ・セカンドオピニオン時の医師への伝え方
- ・他科に専門医がいたが、病院内の他科同士の繋がりがなかったため他病院を紹介された
- ・紹介状を主治医へ依頼したが、作成を断られてしまった
- ・疾患に対して社会の理解が得られないことによる、今後の就労への不安
- ・周囲の人へ疾患についてどこまで伝えているか、どのように説明しているか
- ・過去の辛かった体験、乗り越えてきたこと
- ・恋愛、結婚への悩み
- ・未就学・就学児への社会的配慮、家族が経験している現状

交流会終了後、参加者の方から病気に対して不安ばかりがありましたが、交流会に参加して力をもらいました、ありがとうございました、とお声をいただきました。

今後もみなさんの励みとなる活動ができるよう、取り組んでいきたいと思えます。

以上