「こぶしの会」会報

筑波記念病院 血液内科患者・家族会

こぶしの会

＜巻　頭　言＞

―――全員集合！！誌上「おしゃべり会」―――

「こぶしの会」は、もう１年１カ月も「おしゃべり会」を開催できずにいます。２０１９年（令和元年）１２月に「おしゃべり会」を開いたあと、翌年年初から新型コロナウイルス感染症が、第１波、第２波、第３波と感染を拡大させ、会場としてお借りしている筑波記念病院様の会議室も「三密」そのものの空間となり得、感染リスクが否定できないためでした。

この長期間、会員の皆様は、お互いにどう毎日を過ごされておられるのかと気に掛けられておられていたはずで、何とか「三密」回避で「おしゃべり会」が開催できないかといろいろご相談もあり検討させて頂きました。世の中では、テレワークやテレビ会議などが盛んになっていますが、私事で恐縮ですが、私自身が携帯電話はガラケーしか所持せず、どうも手が届く感じがしませんでした。それで結局、休刊中の会報を『近況報告特集号』として再発行することとさせて頂きました。

主な記事は会員の皆様にアンケートをお願いし、このアンケートを中心に皆様の近況を報告し合い、メッセージ等を伝え合えば「おしゃべり会」と同じようなコミュニケーションが可能になると考えました。

そして、皆様からご返送のアンケートは、お互いに寄り添う思いやりと連帯感で溢れ、大いに感激させて頂きました。これをお伝えすれば、それこそ「全員集合！！誌上『おしゃべり会』」になると嬉しくなりました。アンケートへのご協力、ありがとうございました。

会報の発行は、平成２８年（２０１６年）１２月発行の『こぶしの会１０周年記念増刊号』以来、休刊中でしたので、４年１カ月ぶりになります。平成２８年は、１２月に創立１０周年を迎えるのを前に１０月に記念講演会なども開催し、『増刊号』では筑波記念病院の会長様、理事長様、院内患者会世話人連絡協議会（ＨｏＳＰＡＣ）の会長様のご祝辞を頂き、当会創立に強く背中を押して頂き、その後も継続してご支援頂いている当会顧問の小松恒彦先生の励ましのお言葉も頂きました。そして会員の皆様には、この１０年間を振り返り、自らの病気にご家族と心を寄せ合って立ち向かわれた手記も多数ご寄稿頂き、そこで果たした「こぶしの会」の役割にもご言及頂きました。とくにＨｏＳＰＡＣの会長様は、１０年間も医療者・患者一体となって積極的な活動を続ける「こぶしの会」は、「院内患者会のホープ」とまでお褒めを頂き、それまで長期間、会を創立し運営を牽引して頂いた世話人の方々のご苦労や病院関係者のご支援に感謝するとともに、

治療に取り組む勇気を新たにさせられました。現在、会の活動は、新型コロナウイルス感染症で制約されていますが、この会報が、「アフター・コロナ」とともに、次の１０年、創立２０周年へ向けての一つの道標になれれば幸いです。
　会報『近況報告特集号』をお手元にお届けさせて頂きます。

◆ 私の近況、皆さんへのメッセージ

－－－手話の会－－－

　２０１９年秋の「手話の会」に出席しました。その様子を母に報告し、入院していたため出席出来なくて残念だったと話していました。それから間もなく、容態が悪くなり月末に亡くなりました。家族としては、会いに行くこともままならないコロナの前で、不謹慎ですが、逆に良かったと思っています。お葬式も、一主婦にもかかわらず親戚、友人等大勢の方々に集まって頂き送ることが出来たと安堵しています。患者であった母がいなくなり「こぶしの会」に参加することがなくなってしまうと思いますが、医学はすさまじいスピードで進歩しています。みなさまが健やかで穏やかに過ごせることを祈念しています。

（Ｙ．Ｙ）

－－－気分転換－－－

　定期健診のため、病院に通うことが、ある意味、気分転換になっています。時間はかかるのですが、看護師さんとの会話も楽しみにしています。感染症が怖いので、買い物はほとんど宅配の生協に頼っています。とても助かっています。

（Ｔ．Ｙ）

－－－安全装備車－－－

　一昨年、２０１９年年末に高齢者向けの安全装備車を契約し、３月に納車となり、さて出かけようとした矢先、新型コロナウイルスの影響で外出自粛。更に５月から３年ぶりに抗がん剤の治療が始まり、病院通いの生活になってしまい、体調のすぐれない日々が続いています。来年（新年）こそ体調を万全にしてコロナに負けず、新車で出かけたいと思っています。皆さんに会いたいです。

（Ｉ．Ｋ）

－－－健康体操－－－

　ご無沙汰しております。皆様お変わりありませんか。私は、今までと変わりなく生活しています。受講している健康体操も、４月から８月まで休講でした。９月から再開し、マスクを付け楽しく運動しています。ＧｏＴｏキャンペーン等が行われていますが、まだ旅行に行く気持ちにはなれません。これから冬に向かい新型コロナウイルスやインフルエンザに感染しないように気を付けたいです。

（m子）

－－－オンライン会議－－－

「こぶしの会」の皆様、体調いかがでしょうか？コロナへの不安から体力、気力が落ちてしまう方もおられるのではと心配しています。私も、自身が感染しないように注意をしながら日々、保育ルームに出勤し、子ども達のために消毒作業等への取り組みに努めております。つい先日、ようやくガラケーを卒業、スマホにしまして操作を覚えるのに苦労しています。ようやくオンライン会議形式で複数の方と音声でやれるまでになりました。やはり大変で疲れました。年齢的に誰でもすぐにとなると難しいかもしれないと感じました。

（Ｍ．Ｓ）

－－－千羽鶴－－－

○　外出自粛の時は県庁に千羽鶴を送りました。
○　病院には月２回、抗がん剤治療（点滴）と血液検査、抗がん剤の飲み薬をもらいに行っています。寛解まではいつになるかまだ分かりませんが、先生にも一生向き合うがんと言われています。
○　皆さんも体調には御自愛下さい。

（Ｔ．Ｙ）

－－－「うつらない、うつさない」－－－

２００８年(平成２０年)に悪性リンパ腫宣告、その時の気持ちを考えれば、「コロナ」に負けない、「がん」に勝ったのだからと自分に言い聞かせ、コロナに「うつらない、うつさない」と心がけ、マスク着用、手指消毒を徹底して以前と変わらない生活をしています。

（Ｍ．Ｙ）

－－－がんばって生きるよ－－－

みんなに会えることを楽しみにがんばって生きるよ。

（Ｍ．Ａ）

－－－塞翁が馬－－－

両腿の裏側が痛み出したのは、昨２０２０年の２月中旬だった。ヒドい時は痛くて腰が直立できず歩行に困難をきたし、夜も布団の中で両腿が伸ばせず仰向けに寝ることができなかった。ちょうど新型コロナウイルス感染症の感染拡大で外出自粛が、要請され始めた時と同じタイミングで、家人の買い物にも同行できず歯がゆかったが、巣ごもりに甘んじることを諦めることもできた。

その後、痛みは和らいだが、左腿と左膝に引きつりと違和感が残った。主治医のＫ先生にうかがったところいろいろな原因が考えられるが、もしかしたら脳血栓ができていて神経に影響している可能性もあり、ＭＲＩ検査で診断がつくこともあるといわれた。そういえば痛みが出た時から血圧が下がらず高止まりしていたことをあり、直ぐにＭＲ

Ｉ検査をお願いした。ＭＲＩ検査の結果は、脳血栓の症状はなく、脳の萎縮も見られないから認知症の心配もないとのうれしいオマケ付きの診断であった。

中国には「塞翁が馬」という格言がある。その人に起こった悲運が、次の段階では逆に幸運につながることもあると教えている。私は今回、両腿の痛みで逆にささやかながら２頭の「塞翁が馬」に出会ったが、次にコロナ禍が収束した段階で、どんな３頭目の「塞翁が馬」が待っていてくれるのか、巡り会えるのを楽しみにしている。

（Ｓ．Ａ）

－－－「おしゃべり会」－－－

コロナ禍のなかで行事、会議が中止になり家にいることが多く間食が増えコロナ太りになっています。暇はあるのですが、何もする気が起きず、何をやっても（体調の関係でやれることは限られますが)集中できない毎日です。人と話す機会も減り無気力人間状態で、認知症が心配になってきます。

現在の体調ですが、両足の裏はスポンジを張ってあるような感覚があり、寒くなり厚みを増したように感じます。左足の親指から足の甲にかけて感覚が鈍く、温かさを感じるのも鈍くなっています。座ると立つのが大変なので、コタツには入らずテーブルと椅子の生活です。それでも運動をしなければならないと、週４日くらいは、２０分間は歩くように努力しています。

春に白内障の手術の予定でしたが、コロナ禍の中で延期になってしまって、９月末に右目、１０月末に左目をそれぞれ４日間入院して手術を受けました。入院前にはＰＣＲ検査を受けて陰性を確認してからの入院となりました。コロナ禍の中で、病院の慎重な姿勢を感じることができました。白内障の手術をした友人からは、よく見えるようになったと聞いていましたが、その実感は私にはありません。その前の年は顔面麻痺で入院し、２年続けての入院となりました。同じことは３度あるといいますが、新年は入院しないで済むように願うところです。

５年前にも左足の大腿の動脈が詰まり手術、入院しましたし、その頃から全身に湿疹ができ始め、良くなったり悪くなったりの繰り返しが続きました。昨年からは悪化し、夏ごろからはさらにかゆみが増し、夜、かゆみで起きて薬を塗る日が続き、薬を塗りやすくするために坊主頭にしました。外出して知人に会って挨拶しても、マスクをしているので声を聞いて私だと分かったといわれることが多くなりました。昨年１２月からは、かゆみも治まり、夜、起こされることがなくなり楽になってきた今日この頃です。

元気の出る私の近況報告を考えましたが、見つかりませんでした。一日でも早くコロナが収まり、「おしゃべり会」で皆さんと会って話ができることを楽しみにしています。

（Ｔ．Ｍ）

◆ アンケート集計結果報告

「マスク・消毒」で感染を予防し終息後の第一希望は「旅行」

アンケートは、昨２０２０年１１月末を締め切りに会員の皆様にご回答をお願い致しました。このご回答を拝見すると、新型コロナウイルス感染症に感染された方は皆無で、まずは安心致しました。さらに感染予防にも手順通りに万全を期し、巣ごもりにも適切に対処し、むしろ余裕をお持ちになって楽しんでおられるような会員の皆様の姿が浮かび上がりました。コロナ禍は、昨２０２０年１１月～１２月に新規感染者・重症者も、再び過去最高を更新し、医療体制も逼迫するなど悪化していますが、会員の皆様なら無事乗り切られるだろうと心強く思いました。以下、アンケートのご回答を集計し、この結果を個人的な思い込みも入って申訳ありませんが、以下の通りにご報告させて頂きます。

まず会員の皆様の体調面ですが、コロナ禍の影響を受けた方はほぼ皆無で、「以前と変わらない」のお答えが９２％を占め不安が解消しました。ただ「感染はしなかったが感染が怖かった」と回答された方が３名おられました。私も、自宅の近場で新規感染者が確認されたとのウワサを聞いたときは、急に隣にウイルスが接近してきたような怖さを覚え、瞬間的に顔が引きつったようでした。次にコロナ禍で困ったことを上げて頂く設問では、「友人・知人に会うことができない」、「冠婚葬祭を欠礼せざるを得ない」とお答えの方が多く、「ボランティア活動が停止」、「忘年会がすべて中止」と嘆く方が１名ずついらっしゃいました。「マスク・除菌剤の入手難」が以前あったとされる方が２名いらっしゃいますが、現在は、その心配がなくなったとのことです。

逆にコロナ禍で良かったことを上げて頂く設問では、「特にない」が５名で上位となり、僅差で「家族との会話回数が増えた」が続き、これに「趣味の時間が増えた」、「ＧｏＴｏキャンペーンを利用した」とされた方も３名いらっしゃいました。「巣ごもり」、「ステイホーム」を余儀なくされても、増えた時間を有効にお使いになっている余裕が感じられました。

その新型コロナウイルス感染症に対する感染予防策では、やはり優先トップは「マスク着用・手指消毒」で、第２位が「インフルエンザ・ワクチンを早めに接種」、第３位が「三密回避」となり、この３つ合計で全回答の５４％を占めました。次いで「外出を自粛」、「外食をやめている」と続き、「マスク・除菌剤を備蓄」が６名、「ネット通販を利用」も３名いらっしゃいました。インフルエンザ・ワクチンの早期接種がやや多いのには意外感はありましたが、寒くなってインフルエンザと新型コロナウイルス感染症のダブル感染の予防を急ぐために、リスク回避、体調維持に人一倍留意される会員の方が多かった結果と思われます。

肝心の会員の皆様の外来受診では、「この２～３年受診していない」とする１名の方を除いて、ほとんどの方が「以前と変わらず受診している」とお答えです。ただし、「歯科・眼科などの他の診療科の受診は見合わせている」とする方が４名いらっしゃり、「電話診

療を１回受けた」とする方も１名いました。すでに英国・米国で接種が始まっているワクチンや治療薬の開発では、「大いに期待している」方の倍以上の方が「期待しているが時間がかかりそう」とお答えになり、３名の方が「副作用が心配」と不安をお持ちです。

一方、仮にコロナ禍が終息したとして、そのあとに実施したいことを上げて頂く設問では、複数回答も可能としたことで幅広くお答え頂き、沢山の希望をお持ちであることが示されました。第一希望となったのは「旅行」で全回答の２５％を占め、第２位が「友人・知人との懇談」、第３位が「外食」で、この３つだけで全回答の約５７％に達しました。そのほか「映画館」、「東京への買い物」とお答えになる方も多く、会員の皆様が、巣ごもり状態から早く抜け出して、外の世界にどれだけ解放されたがっておられるかを裏付けているようにみえました。コロナ禍終息後も、「ＧｏＴｏトラベル」が継続されるようでしたら、ぜひとも利用したいものです。

最後の設問は、今後の「こぶしの会」の活動形式にも関係するのですが、会員の皆様が、どのような非接触のコミュニケーション手段をお持ちかお聞きしました。「固定電話」、「ガラケー」、「スマホ」、「パソコン」、「テレビ会議」、「ＬＩＮＥ」などすべてに対応可能な方が１名、４つに対応できる方が１名いらっしゃいましたが、一番多く８名となったのが「固定電話」、「スマホ」で、「ガラケー」と「ＬＩＮＥ」が各７名の同着、「パソコン」も４名となりました。皆様は、私と比べて失礼ですが私より最新の情報技術を取り入れておられるようで、「こぶしの会」も、情報通信に詳しい方が責任者となっていただく委員会などを立ち上げ、「オンラインおしゃべり会」などを検討すべき時期に来ているのかもしれないと思わされました。

（文責　Ｓ．Ａ）

《参考資料》アンケート用紙

「こぶしの会」会報・近況報告特集号　アンケート

――該当する答えを〇で囲んで下さい。

A　新型コロナウイルス感染症の影響で体調に変化はありましたか？

１.以前と変わらない　２.良くなった　３.悪くなった　４.感染はしなかったが感染は怖かった　５.その他（　　）

B　新型コロナウイルス感染症で困っていることはありますか？（複数の回答を〇で囲んで結構です）

１.マスク・除菌剤の入手難　２.病院の通院が困難　３.満足に買い物ができない
４.冠婚葬祭を欠礼せざえるを得ない　５.友人・知人と会うことができない
６.その他（　　）

C　新型コロナウイルス感染症で逆に良かったことはありますか？（複数の回答を〇で囲んで結構です）

１.家族との会話回数が増えた　２.貯まっていた本を読み直した　３.手紙の良さを見直した　４.趣味の時間を増やせた　５.隣人との交流が増えた　６.ＧｏＴｏキャンペーンを利用した　７.その他（　　）

D　日常生活でコロナ対策のために気をつけていることはありますか？（複数の回答を〇で囲んで結構です）

１.「三密」回避　２.外出を自粛　３.マスク着用・手指消毒　４.買い物回数を減らしている　５. ネット通販を利用　６. 外食をやめている　７.これまで以上に体調の維持に気を付けている　８.マスク・除菌剤を備蓄　　９.食料品を備蓄　１０.インフルエンザ・ワクチンを早めに接種　１１.テレワークを活用　１２.その他（　　）

E　外来診察で以前と変わったことがありましたか？

１.以前と変わらず受診している　２.外来診察の回数を減らしている
３.歯科・眼科などの他の診療科の受診は見合わせている　４.ＰＣＲ検査などを積極的に受けた　５.オンライン診療を受けた（　　回）　６.電話診療を受けた（　　回）
７.その他（　　）

F　新型コロナウイルス感染症のワクチンや治療薬の開発に期待していますか？

１.大いに期待している　２.ある程度期待している　３.期待しているが難しそう
４.期待しているが時間がかかりそう　５.副作用が心配　６.期待していない
７.その他（　　）

G　新型コロナウイルス感染症が終息したら一番実施したいことはなんですか？（複数の回答を〇で囲んで結構です）

１.旅行　２.帰省　３.墓参り　４.外食　５.映画館　６.スポーツ観戦
７.コンサート鑑賞　８.家族での会食　９.友人・知人との懇談　１０.東京への買い物　１１.ドライブ　１２.その他（　　）

H　非接触で親戚・友人などとコミュニケーションする方法をお持ちでしょうか？（複数の回答を〇で囲んで結構です）

１.固定電話　２.携帯電話（ガラケー）　３.携帯電話（スマホ）
４.パソコン　５.テレビ会議　６.ＬＩＮＥ（ライン）　７.その他（　　）

I　「こぶしの会」の活動を「三密回避」で開催する方法についてご提案がありましたらお願い致します。

J　その他、近況報告、会員の皆様にメッセージなどがございましたらお願い致します。

＊書き切れなかった場合は別紙に書き足して下さい。

ありがとうございました。

お名前（匿名、イニシャルでも結構です）　　性別　男・女

◆ 編　集　後　記

会報作成作業中に２名の会員の方の訃報がございました。「こぶしの会」の運営に多大な貢献をして頂き、「おしゃべり会」で談笑されていたお姿は、昨日のことのように思い浮かびます。痛切の感に堪えません。心よりご冥福をお祈り致します。

「こぶしの会」では、「おしゃべり会」とともに定時総会も開催できずにいます。このため令和元年度（２０１９年度)決算報告書・事業報告書とも仮報告書を会員の皆様のお手元にお届けしただけでまだ承認を得ていません。こうしたことも含めて、今後の「こぶしの会」の運営につきましてご提案、ご要望などございましたら下記浅妻までお寄せ下さい。

「近況報告特集号」につきましては、アンケートへの回答など会員の皆様のご協力に支えられ発行することが出来ました。重ねて深く感謝申し上げます。

代表世話人

こ ぶ し の 会 の 連 絡 先
≪事務局≫
筑波記念病院　つくば血液病センター
E-mail；kinen.hematology@gmail.com
連絡等は上記ｅ-ｍａｉｌにてお願い致します。
ホームページ
【筑波記念病院　こぶしの会】で検索

旧病棟前にあった「こぶし」