

# 第9回勇希の会

市大センター病院共催 造血幹細胞移植 患者会 第9号

## 第9回勇希の会 -第6回オンライン勇希の会-



今回の勇希の会は世話人5名、移植経験の参加者さん5名、移植を検討されている方1名センター病院の医療従事者1名、計12名が参加しました。

今回は参加者さんの事前の質問で、「再発の不安への向き合い方」、「最近の移植の進化」をテーマとして話しました。それに加え、移植を決めたきっかけも併せて、お話ししていただきました。

患者さんは常に、いつ再発するかわからない不安を持って過ごしています。どのように不安と共存して過ごしているのか、心の持ちようをそれぞれ話していただきました。



①再発を繰り返していつまた再発するかわからないが、また乗り越えられたから、次も大丈夫と思っている。

②みんな不安は持っている。移植について抵抗があり、抗がん剤や輸血で何とかならないかと思っていたが、来年になったら手立てはないと言われ、家族に報告したら、治る見込みがあるならやった方が良いと言われ移植を決意した。弟がドナーになったが、とても気が引けた。再発で再移植となったが、2度目は1度経験しているので、不安ななかった。

③診断された時から再発しやすいと言われた。移植という治療を初めて聞いたが、お任せするしかないと思った。いろいろネットで調べるとGVHDや亡くなってしまったブログなどを読んで怖くなり、もし再発したら他の薬で治る治療があるんじゃないかと思ったが、最後は腹をくくった。もし自分に家族がいなかったら移植はしなかったと思う。娘の花嫁姿を見たいし、孫を抱きたいと思って一か八かにかけた。再発の不安については、結果がでるまではずっとざわざわした気持ちでいる。

④再発はしてない。移植するかしないかは迷った。予後中間群で移植した方が完治の確立が高いと言われた。HLAが妹と合っていた。これ以上の良い組み合わせはないと言われて、移植に踏み切ったが、ネットを見て怖くなり、なかなか移植に踏み切れなかった。移植は本当に怖かったが、乗り越えられたので今となっては移植して良かった。



⑤予後不良で移植しか選択肢がなかった。移植しても再発の可能性は高く予後は良くなかったが、死ぬよりは良いかと思い移植をした。GVHDがあった方が再発しないと言われたが、今も症状が続いていて不調。

⑥初発で抗がん剤をやって再発した。第一選択は移植しかなかったから、迷うことはなかった。抗がん剤が弱かったのか、半年で再発した。

⑦「強い抗がん剤で叩いて」が頼みの綱だったが、他の臓器に障害がおきる晩期合併症がある。再発しやすいタイプで、常に再発の恐怖はある。生きている以上永遠のテーマ。

⑧移植して元気になってる方の話を聞くと勇気をもらえるが、このまま現状維持はできないか。先生からは1年後もこのまま変わらないという保障はできないと言われているが、どのような症状や数値が出たら移植を考えた方が良いのか？

⑨昔の移植は、内服の抗がん剤がつかった。LTFUがなかったので、医療以外の相談を誰に相談していったらいいのかわからなかった。今はあふれている情報をどう処理しているか。

⑩10年前に出血、皮疹、貧血の症状があり、病院に行った。移植は考えてなかったが、兄弟とHLAがあつてからと移植を後押しされた。10年経って現病は大丈夫だったが、2次性のがんが見つかり治療中。今はやると決めたら、助けてくれた人に恩返しをしたいと思っている。再発は人生の中で離れられないテーマ再発したらどうしようと思いつつ過ごしている。

⑪健診の血液検査で見つかった、一番強力な治療(移植)を勧められたが、当時はSNSなど移植のサイトがなかった。医師に移植チームで全力でサポートしますと言われて移植を決意した。一人になったら泣いていた。

医療者にはわからない、いろいろな思い、再発の不安を抱えながら過ごしているということが共有できた時間でした。今後も【勇希の会】で悩みや思いを話してみませんか？

次回 第10回 勇希の会

2023年1月22日(日) 14:00~15:30 オンライン開催