

2023年5月14日

第11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11号

第11回勇希の会 -第8回オンライン勇希の会



今回の勇希の会は世話人4名、移植経験者1名、移植について知りたい方1名、センター病院の医療従事者1名、計7名が参加しました。

参加者さんの中には、病棟のデイルームから参加してくださった方もいらっしゃいました。

本日は、今後の治療として造血幹細胞移植も検討されている方が、移植経験者の話を聞きたいということで参加してくださったので、経験者の移植を決めたきっかけ、移植後の経過、生着するまでの間やGVHDがどのくらいきつかったか、きつい中シャワーは入っていたか、などの質問に答えるという形で話しました。



①完解後再発をして次は移植と言われた。移植はやってみないとわからない治療だったが、時間をもらって良く考えてから移植を決めた。信頼関係があった主治医や医療者が後押ししてくれた。移植は前処置がつかかった。消化管のGVHDで下痢が続き、食事が食べられなかった。あるメーカーの紅茶だけは飲めた。ほとんど便器に座っていた。食べることがストレスとなっていたため、食べなくてもいいと思って過ごした。皮膚にも皮疹が出て背中が痒かった。口内炎も辛かった。うがいをしないと感染するから、やらなきゃいけないが、嘔気があってきつかった。やる時は気合が必要だった。主要なものが症状として出た。生着まで時間がかかった。無菌室に1か月いた。トイレと、うがい薬が友だちだった。シャワーはとにかく清潔にしてと言われていたので、絶対入るよう言われていたので入っていた。

②予後スタンダードだったため移植は考えていなかったが、兄とHLAが一致していたため、やった方が良いと言われて受けた。

②GVHDは皮疹が出たが、軟膏を塗りながら悪化なく過ごす。無菌室には40日いた。口内炎もあり、病院食は食べられなかったが、カップ麺や紅茶、冷食などは食べていた。生着までそんなにかからなかった。口内炎はあったが、最低限やらなきゃいけない口腔ケアなど、これだけはやると決めて、それ以外はだらんとした。シャワーは、立って入ることはできなかったが、熱があっても入っていた。



③11年前に移植をした。予後不良群だったため移植一択だった。1か月で生着したが、2か月近く無菌室にいた、腸管GVHDで下痢は続き便座にずっと座っていた。3~4か月はオムツ生活。食事も食べるとすぐに出てしまうため、ほぼ食べられなかったが、牛乳とコーラは飲めた。移植後5か月入院していた。退院してから3~4か月すると食べられるようになったが、四つん這いの生活。皮疹もありステロイドを使用していた。いまだに免疫抑制剤は飲んでいて腸管は調子悪いが移植後1年ぐらいいで、日常生活できるようになった。慣れば移植前の職場ではないが、仕事をしながら生活できている。

④移植をしないと予後半年と言われたため、迷うことなく移植となった。選択肢が移植しかなかった。ごく短期間で再発し、再移植となったが、口内炎や喉の痛みで呑み込めなかった。麻薬を使っても痛みが取れるわけではない。いろいろな症状で何が辛かったか言えないが、血球が上がれば痛みが良くなる。GVHDは人それぞれ違い、症状は大なり小なりあるが慣れていく。合併症のことは聞いていたため、自分の症状と照合していた。

⑤1度目は兄弟からの移植だったため、GVHDは出なかった。ある程度GVHDが出た方が効果があると言われていた。2回目は骨髄バンクからの移植で移植後3週間ぐらいいで生着した。GVHDは下痢や口内炎もあって肛門痛や口内痛で麻薬を使っていたが、あまり効いている感じがしなかった。辛かったけど、徐々に回復する。シャワーは治療の一環と思って毎日入っていた。移植は最終手段と思わないで、悲観することはない。治療の1つとして考えたらいい。情報過多になるのも不安になると思う。詳しく知らないのでもいいのではないか。移植をすれば絶対治るとは考えないほうが良い。

移植は副作用や命に係わる合併症も多く、痛みを伴う苦痛が白血球が上がるまで続きますが、時間の経過と共に症状も緩和され、症状と共存する術を身につけて日常生活を送られている方がほとんどです。大なり小なり移植後の合併症はありますが、本日参加された全ての方が、移植をやった良かったと話されていました。経験した人にしかわからない貴重な話が聞けました。

次回 第12回 勇希の会

2023年 8月28日 (月) 14:00~15:30

場所: 研究棟4階 旧感染制御部