

2023年11月15日

第13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13号

第13回勇希の会 -対面での勇希の会-

今回の勇希の会は、前回に引き続き対面開催となりました。4年前自家移植をした方1名、5年前に同胞から移植をした患者さんの親族1名と世話人6名、病院スタッフ1名、計9名での開催となりました。特にテーマは決めず、参加者さんが聞きたいことから話を始めました。



移植を振り返って

移植後順調すぎて不安、本当に治っているのか逆に怖い。病気の話は、元気になっても頭の片隅みは置いておいて何かあったらすぐに医師に連絡したほうが良い。退院後は自分の体に向き合う良い機会。

病気を克服して人生変わった。見方が変わった。1段階上から見られるようになった。一方今まで出来ていたことが出来なくなったということを知るのが辛かった。死を意識するのは恐ろしかった。病気を告知され1回駄目だと思っているから、今はおまけだと思っている。生活には気を付けている。

入院中の患者さんの家族の思いや、どのように接したら良いか



今は個室だが、大部屋になったら同世代の患者さんがいなくて、やっていけているのか心配→最初は自分の治療優先で周りのことは気にしている余裕はない。落ち着けば、年代関係なく、同じ患者同志と思える。ディルームに行ってみるといろいろな人とコミュニケーションが取れるようになる。

長くつらい治療が続くと、治らないんじゃないかとか、気分が落ち込んだり、ストレスが溜まるが、ストレスをかけない、我慢をしないを心がける。厳しい状況でも、あきらめない。治ると信じる。家族もあきらめないで「大丈夫治る」と言った方が良い。家族は「頑張れ」とあおるのはやめた方が良い。家族にはあまり気にしすぎないで、普通にしていってもらうのが一番うれしい。

母に言われてうれしかったことは、「あなたの好きに生きなさい」と言われ見守ってくれていること。

次回 第14回 勇希の会

2024年 3月26日 (火) 14:00~15:30
場所： 研究棟4階 旧感染制御部