

2023年8月28日

第12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12号

第12回勇希の会 -対面での勇希の会-

今回の勇希の会は2019年10月以来約4年ぶりの対面開催となりました。新型コロナウイルス感染はまた増えている中、感染対策を万全にして行いました。参加希望者がキャンセルとなりましたが、当日これから移植を予定している方1名と、今後移植予定のご家族の方1名が参加してくださいました。世話人4名、病院スタッフ1名、計7名で開催しました。



家族の立場から

7月に診断され1回目の入院治療中。大変な病気になってしまった。初めての入院ですべてが怖い、白血球が下がっているいろいろな症状が出て、これが正しい経過なのかわからない。移植の話もされたが、寛解しないと移植ができない。本人が愚痴を言ったら、家族と一緒に落ち込んだ方が良いのか、そんなことないよと言ったほうが良いのか、どのように接すれば良いかわからないといった話がありました。

患者の立場から家族にしてもらいたいこと

「がんばれ」「大丈夫だよ」は家族には言ってほしくない。やってもない人に言われたくない、励ましすらうっとおしく思うことがある。

みんながみんなうまくいく治療ではないため、具合や状態が悪くなると一緒に落ち込んでしまうが、気を遣われるのも困る。家ででの生活に少しでも近づけるように、普段通り接してくれたのがうれしかった。

【これから移植を予定している方からの質問】

移植後のGVHDや経過はどうだったか→

①臍帯血移植なので、GVHDは少ないと言われていた。移植で15kg痩せたが、今は元に戻った。移植後6年経過している。爪が割れやすかったり、関節が痛いなど症状はあるが、普通に仕事をしている。退院後半年は味覚障害があり、食事がおいしく食べられるようになるのに1年はかかった。

②皮膚の乾燥、目の乾燥はある。味覚障害も続き水が甘く感じた。食べたいけど食べられない状態が続いた。移植後带状疱疹になった。何かあったら少しの症状でも医師や看護師にすぐに伝えた方が良い。

③1度目の移植は何もなかった。5か月後に再発し、9か月後に再移植となった。今も慢性GVHDで乾燥、爪は割れるなど様々な症状はあるが、1日でも長く生きられれば良いと思っている。足や体力が戻ってはいないが、移植後1年ぐらいてボランティアから始めて仕事も復帰した。

④退院後は入院中と違って風が吹いたり、地面の段差でもふらつく。重力が違う。

移植経験者から→

一番は自分は絶対治るんだという強い思いで治療に臨んだ方が良い。治ったらこれをやろうという目標は持っていた。病気が病気だけに死を考える。生きているのが幸せと思って、今できることはやっておこうと思い、やるようにしている。「最低限のところから低空飛行で行こうと思う」という移植予定の方の話から、気持ちが乗らない時は焦らなくていいのではないかな。などの助言がありました。

対面開催について→

入院治療中や骨髄抑制中、体調不良の方は参加できませんでしたが、対面だと参加者の表情もわかり、同じ経験をした人、これから経験をする人同志が一体となってお互い良い交流ができたのではないかと思います。次回も対面開催予定です。

次回 第13回 勇希の会

2023年 11月15日 (水) 14:00~15:30

場所： 研究棟4階 旧感染制御部

