

第14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14号

第14回勇希の会 -対面での勇希の会-

今回の勇希の会はなんと第1回目と同じ日付け、曜日での開催となりました。移植経験者2名、移植を検討されている方1名、世話人5名、病院スタッフ1名、計9名が参加しました。

事前の申し込みの時に「移植の効果」について質問があり、経験者の体験談から始まりました。



移植をすると決めたきっかけ

・リスク以上のものがあつたら挑戦してみようと思った。やるかやらないかしかなかった。リスクがあつてもそれしか選べなかった。完解しなかったから辛かった。臍帯血移植だったけど順調。移植の時は食べてる人の食べ物の匂いが駄目だった。

・移植してもリスクは高いと言われていたが、やれる手段があるならやろうと思った。移植にかけてみた。流れ、勢いでいけると思った。

・自家移植後同種移植をした。選択肢は他にもあつた。セカンドオピニオンにも行つた。バンク登録してドナーがとんとんと決まってくると逆に怖かつた。主治医に「周りが生かそうとしてくれているんだよ」と言われて気持ちが前向きになつた。

・臍帯血移植しか選択肢がなかつた。情報収集も移植の決断するのに必要。

・移植をしないと来年の桜は見られないと言われ、他の選択肢がなかつた。主治医と病院を信頼し、ほとんど調べないまま移植した。

移植を経験した立場から移植を検討している方へ

- ・この病気は長い付き合い。経過観察をしやすい環境は大事
- ・情報を調べてもいろいろあつて、どの情報が良いのかわからない主治医との関係を築き、移植の話聞く時間をとってもらうようにアポイントを取るのが良いのではないかと。リスクとベネフィットは主治医にちゃんと話をしてもらうのが良い。

移植後就職の時はどのようにしたか

- ・病気について言わなくてはいけない義務はないけど、言わないで辞めさせられた人もいます。
- ・仕事に対して支障があることだけ理由を伝える（4時間なら働けるなど）話したい範囲だけ話せば良いのでは。
- ・体力がなかつたから少しずつ体力をつけて週2～3回の仕事。座り仕事から始めた。
- ・会社にも時短制度があり復帰できた。
- ・今の仕事は体力的に難しくやめようと思っている。

職種や仕事内容によっては、職場を変更したり、辞めなくてはいけなかつたりすることもあります。治療や通院しながらの働き方は今後も重要な課題です。

次回 第15回 勇希の会

2024年 6月11日 (火) 14:00～15:30
場所：本館2階会議室（栄養相談隣）

