

2022年1月15日

第6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6号



第6回勇希の会 -第3回オンライン勇希の会-

今回の勇希の会は世話人7名、移植について知りたい患者さん1名とご家族1名、移植経験者5名（うち心愛の会の方2名）、移植経験者の家族1名、医療従事者1名、計16名が参加しました。



本日は土曜日で開催しましたが、世話人中でも平日仕事の方も多く、土曜日だから参加できた方もいますが、土、日にこのような患者会や研修を行う施設や団体もあるため、日時が被ってしまうこともあり、今後は、土曜日と平日（水曜日）の交互で開催することになりました。

次回 第7回 勇希の会

2022年4月23日（土）14：00～15：30 オンライン開催

移植について知りたい方からの質問

- ①移植前処置、移植、移植後どれがつらかったか
- ②入院中の暇つぶし
- ③口内炎や口腔内の乾燥はあったか
- ④入院中、退院後家族は何をしてあげたら良いか



質問に対する意見

①に関しては、前処置から移植後まで症状がミックスされているので、どの段階が辛かったかわからないけど、白血球が上がるとこんなに体が楽になるんだと思った。自分がどれだけ元気になれるか楽しみにしていた。来た症状をどのように受け入れたら良いかで、精一杯だった。移植中はもちろん辛かったけど、治療の後遺症や移植後の晩期合併症があり、日常生活に多少なりとも支障をきたしているが、その症状とうまく付き合っていくために、自分の治療経過を振り返って、なんでその症状があるのか調べたり、交流会に参加したり、前向きに向き合っている。最近はネット上でいろいろな情報があり、どこまでどのように受け入れるか難しい。

②はゲームなど自分の好きなことで気が紛れたら良い。夜眠れない時は、眠れなくてもいいやと思ってゲームをしていた。

③口内炎はできたら口が開けられない、歯磨きができない、つばも飲み込めないほどだが、予防のためには、頻回にうがいをする、アズノールでうがいする。移植後も口腔内の乾燥は続くため、頻回なうがいは必要。

④家族としては、本人が何を望むか考えたが、本人は家族と一緒に食事ができるなど、元通りの普通の生活ができることを望んでいた。普段通りに接するのが一番良いのではないかと。

その他に大学生のバンクドナーさんから移植した方からは、このコロナ禍、自分の希望日に提供していただいたドナーさんに感謝し、一生懸命生きていかなきゃいけないと、ドナーさんのことを思って日々過ごしているというお話がありました。

人それぞれ移植後の経過は違いますが、移植患者さんの様々な思いに寄り添える場を目指して、この勇希の会を続けていきたいと思っております。