

第10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10号

第10回勇希の会 -第7回オンライン勇希の会



今回の勇希の会は世話人6名、移植経験者4名、これから移植の方とその家族1名ずつ、血液疾患の方1名、移植を受けた患者さんの家族1名、骨髄提供者1名、センター病院の医療従事者1名、計16名が参加しました。

様々な立場の方が参加されたので、それぞれの思いや意見が聞けて良い機会となりました。

本日は、移植後もうすぐ退院する患者様のご家族から「退院後どんなことに気を付けていたか、家族の立場からどのようにしたら良いか」という質問がありました。

①退院後家に帰れた嬉しさはあったが、家に帰ったらこんなにも動けないんだと感じた。自分のペースで身の回りのことができるように、家族はすべてやってあげるのではなく、寄り添いながら、リハビリも兼ねて、できることはやってもらった方が良い。

②冬は特に冷えに気を付けて、風邪にも気を付けて、夏でも冷えることはしないように、末端を温める。

③食事制限（生禁）があったので、食中毒や感染症に気を付けていた。退院してから味覚障害などで、なかなか食べられなかったが、食べることも治療だと思って必死になって食べた。少しずつ食べて慣らして3~4か月で食べられるようになった。

④人込みを避けてマスク、バーゲンに行っちゃだめだった。子どもが小さかったので、自分のことを考えるより、子どものことを考えていた。なんとか、卒園式や入学式に出られた。



⑤できないことを考えるより、できることを考えた。

⑥退院後も感染予防が必須。タオルを使わず、ペーパータオルを使用した。食事の時以外は、家でもマスクをしていた。空気清浄機を準備した。外に出たらちょっとした風邪でもきつい。病院では歩いていたが、外は階段や段差あり、スムーズに歩くことが難しかった。体力が戻るのに、1年ぐらいかかった。気長に構えた方が良い。



〈パートナーや家族はどう支えたら良いか〉

①夫に支えてもらった。子どもが小さかったが、会えなかった。子どもと仲良く、普通の生活をしてくれて毎日ビデオを撮ってくれた。

②自分のことは自分でやるから、家がどうなるか心配だったので、子どもや家のことに専念してもらった。

③いつも通り普通に生活してくれたのが良かった。家のようにわかるようにビデオや写真を撮って見せてくれた。必要なものを買ってきてもらうなど、身の回りの世話をお願いしたときに持ってきてくれた。

④普通にしてもらうのが一番。小さい子どもがいる患者さんの場合、病気を治すために頑張ってるよという姿を見せれば、子どももわかる。

⑤移植直後は退院しても何もできない。周りの家族が大変だと思うが、できることは時間がかかっても本人にやってもらって、家族はできないことを手助けすれば良い。

家族には、普段通り生活してもらって、頑張りすぎないで休む日を作るのも大事。患者さんは何をしてもらいたいとか、いらぬとか、意思表示するのが大事という助言がありました。

今回ドナーさんの参加もありました。治療の一環として手助けできたらと思って、骨髄バンクを介して2回も骨髄を提供してくださいました。可能ならまた提供しても良いとお話ししていました。

患者さんだけでなく、家族やドナーさんのそれぞれの思いが聞けて、とても充実した会でした。

次回 第11回 勇希の会

2023年5月14日（日） 14:00~15:30 オンライン開催