

2021年10月6日

第5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5号

勇希の会

これから移植をする人や移植後の生活で困っている人の助けになりたい、役に立ちたいという思いから、勇希の会は設立されました。この場が困っていることや不安な気持ちを受け止める場所、話すことで気持ちが楽になれる場所になれば良いと思います。

勇希の会は、**勇**気を持って病気に立ち向かえば、**希**望は叶うという意味が込められています。



第5回勇希の会 -第2回オンライン勇希の会-

今回の勇希の会は世話人5名、移植について知りたい患者さん3名とご家族2名、移植経験者2名、医療従事者2名、計14名が参加しました。治療後自宅療養中の方や、入院中の病室から参加してくださった方もいました。



参加者の中には、移植後3~10年以上経過している方もいるので、これから移植を受ける予定の方から、「こんな時どうしてる？」をテーマに気になっていること、聞きたいことを質問をしていただきました。

今後は平日仕事の方でも参加できるよう、土曜日に開催することにしました。多くの方の参加をお待ちしております。

質問内容

退院した後体調が戻るまでどのように生活していたか？という質問に、主婦だと食事の準備があるが、家族もわかっているので、冷食やカップ麺、レトルトなど活用していたなど、リハビリだと思って、無理せず自分のペースでできることをやっていたそうです。味覚障害があり、食べられない時期が続いたが、戻るペースは人それぞれ、焦ることはないという助言がありました。



そのほか、Wifiについてや家族の面会、ドナーは血縁だったのか、バンクからだったのか、その時どうだったのか、GVHDは今どんな感じか、移植後通院は病院の近くが良いか、移植をするなら若い方が良いかなど様々な質問がありました。

質問に対する意見

GVHDについては、今も免疫抑制剤を内服している方もいますが、乾燥や、皮疹、かゆみなど主に皮膚の症状がある方が多いようです。ステロイドや保湿剤を塗ったり、かゆみには冷やしたりしているそうです。髪の毛が生え変わるまで2年ぐらいかかった方もいます。そのほか、下痢などの消化器症状、骨がもろくなって圧迫骨折や白内障、目の乾燥、腎機能低下など多少なりとも症状がある方がほとんどです。症状は人それぞれでみんなが同じような経過を辿るわけではありませんが、その症状とうまく、ゆっくり付き合っていくことが移植後の生活には必要だということがわかりました。

移植をしようと決め手になったのは、他に選択肢がなく薬をのむが思いで、自分の意思とは関係なく、輸血の頻度が増えてそろそろやっただ方が良いと医師から言われたから、などきっかけは様々ですが、医師、看護師を信じて、絶対治してやろうという気持ちを持って、体力があるうちに移植に臨むことが大事だと助言もいただきました。

移植経験者の生の声が聴ける貴重な時間でした。これから移植する方には、とても参考になったのではないかと思います。

今後も気軽に話せる場所となるよう、この会を続けていきたいと思っています。

次回 第6回 勇希の会

2022年1月15日(土) 14:00~15:30 オンライン開催