

「移植後20年(歳)を迎えて・・・」



(2018年7月)

和田かず美

“「白血病の宣告・移植後10年のあゆみ」(私が知るすべて)”を書いてから、早くも10年の月日が流れ、人生2度目の成人式がやってきた。

この10年、数々の病気や移植後の合併症に悩まされながらも、私は今、生きています。

私は色々な病気になっているけど、その病気に対して恥ずかしいと思ったことはありません。

まず、この10年で私の体におこったことは糖尿病です。

移植後13年程が経ってきた頃、血糖値が徐々に上がり始めたのです。

1年ほど移植を受けた県立こども病院で様子は診ていたものの良くなることはなく、糖尿病の専門外来に行った方がいいと主治医から言われ、代謝内分泌内科にかかることとなった。

内服薬の投薬を始め、良くなったり悪くなったりの繰り返しで中々安定せず、一時期は血糖値が500mg/dℓ、HbA1c(ヘモグロビンエーワンシー)が10%まで上がってしまい、即入院となりました。

インスリンの注射と食事療法でなんとか注射から内服薬に戻すことができ、2週間で退院することができました。今でも内服薬は欠かせません。

この次の病気も主治医に聞いたところ、小児の時に抗がん剤の投与や骨髄移植をした人になりやすいと言われている後遺症で、病名は「高脂血症」です。

中性脂肪やコレステロール値が高く、脂肪肝にもなっています。薬は飲んでいても中々数値は下がってはくれません。

糖尿病も、高脂血症も合併症がこわい病気なのでこれから先が不安です。

食事療法や生活習慣に気を付けてこれ以上悪くならないことを祈るばかりです。

そういえば私、卵巣脳腫にもなり腹腔鏡手術で直径15cm、600mlもの水が卵巣の傍らに出来ていました。これは18歳の時に見つかって経過観察していたものでした。

大きくなったり小さくなったりを繰り返していて、15cmだと捻転をおこす危険があるため、手術で取ることになりました。

これも大変な戦いの入院と手術でした。

もう一つ私がかかえている病気があります。

私はその病気に対して恥ずかしいと思っはてはいません。だからあえて私は言います。

それは精神疾患です。

10代の頃から悩まされてきた症状で、それがのちにもっと苦しむ病だとは知りませんでした。もっと早く専門病院に行けてればと思う毎日でした。

今では良い先生と巡り合え、症状も昔よりは落ち着いてきました。

この精神疾患は白血病とは全く関係ないと、こども病院の主治医から言われました。

色んな病気が私の所にくるけれど、そのたびに家族には大変迷惑をかけてしまっています。

何度母の心臓を止めて来たことかわかりません。

ごめんなさい。

母は言いました。

「もう移植して20歳だね。成人式やらなくちゃ(笑)。着物着る?(笑)」

移植したのが実年齢12歳、今はもう私32歳です。

ちよつと振袖は恥ずかしいかも……

でも、母の願いなら着てもいいかな。20歳ですもんね!!!

これから先どんな病気や障害が訪れるかわかりませんが一つ一つ乗り越えて行きたいと思います。

⋮
⋮
⋮

と、思っていた矢先の出来事でした。

平成30年1月、またしても糖尿病で入院しました。

それだけならよかったですけどね。……

ひとたび入院すると色んな検査をしますよね？

その一つの検査でひっかかってしまったのです。

それはまたしても恐怖の宣告でした。

首のエコーを撮り動脈硬化を調べるための検査でした。
いつも通り検査は終わり、主治医からの説明を待っていた時でした。

私が薬剤師さんと薬の話をしていると、険しい表情の主治医(女医)が入ってきて
「首に腫瘍が見つかって、今から首に針を刺して穿刺検査をやりに行きましょう。」
「今日お母さんは来ますか？」と言われ、

私は呆然として、首を横に振ることしかできませんでした。
その日は雪で母は来ないことになっていたのです。

主治医が慌てて家に電話をし、母に来てもらうよう頼んだのです。
時間を指定され母は検査の前に来てくれました。

午後3時から検査は始まり、顔は青いシートで覆われ何も見えず、看護師さんに
「大丈夫？」と聞かれ、「怖い。」とただ一言の会話しかできないまま、検査は始まりま
した。

「針を2回刺すけど、我慢できなかつたら1回にするね。」と主治医は言ったのに、
何も聞かれず、もう1回刺されました。
まあ驚くほど痛くはなかつたけど怖くてベソかきました。

「退院するまでに結果が出ればお伝えしますけど……」
でも結果は出ず退院となりました。

「次の外来でお話します。」と言われ、仕事にも復帰し何事もなく元気に過ごして
いました。

病院からの電話も何もなかつたので、ただのできものか？と安心していました。

外来日、少し早めに呼ばれてラッキーと思って診察室に母と入ると、
「血糖は良くなってきましたね！それと……この前やった検査なのですけど……」
主治医の顔が一気に曇り……

乳頭ガン(甲状腺腫瘍)だったのです。(ガーン！！！！)

「ステージ1, 2は経過観察レベルなのですが、今の状態はステージ5に近い3なのです。今からすぐ耳鼻科にかかって下さい。」
と言われました。

診察室から出てきて癌という言葉だけが頭の中をグルグル巡り、母の胸で声を押し殺して泣きました。

また癌か・・・
最も恐れていた二次癌か。と。

一番信頼しているこども病院の主治医にも相談しました。
そうしたら、意外な答えが返ってきました。

子供の時に、抗がん剤や放射線を受けている人の中ではなりやすい癌で、手術で取ってしまえば治る病気だから大丈夫だと教えて下さり、少しほっとしました。

でも首を切るのは怖くて怖くて手術の時までドキドキしていました。

父、母に見送られ手術室に入って行きました。

すぐに麻酔がかけられ、気が付くと病室に戻っていました。
手術は予定時間どおり、3時間半だったそうです。

首から2本血抜きの管が入っており、痛みと眠気で痛み止めの点滴をやりながら、一晩過ごしました。

翌朝から歩行も食事も普段通り行わなければなりませんでした。

意外と回復も早く、時間が経つにつれ良くなって、首に管が入りながらも点滴をしながらも、シャンプーがしたくて主治医に頼んでもらい、母に手伝ってもらいながら、術後初日から毎日シャンプーをしていて、看護師さんに「無敵だな!!」と言われました。

私は負けてたまるかと気合を入れて、ご飯もモリモリ食べました。

そうしたら、管も術後4日で抜けて、「もう退院していいですよ。」と主治医が！

えっ！！もういいのですか？
と、あつけにとられてしまいました。

7日間の入院でした。

1週間後の術後外来・・・
予約時間に行くとすぐに呼ばれて、傷口を診て「順調ですね。」
「次回の外来で採血しましょう。」と言われました。

多分ホルモンの量を調べるのでしょう。

次の外来は1カ月もあいていて、少し不安です。
まだ、首にしこりもあるし、でも主治医は問題ないと言っていました。

甲状腺を取った結果もまだ出ていないですし・・・
次回外来が心配です。

1カ月後の外来日がやってきました。
「傷はきれいですね！！」

採血の結果は・・・
「やはりホルモンの量が足りてないですね。」
「腫瘍の結果も出ています！」
「最初に疑われていた甲状腺腫瘍の乳頭ガンでした。」
「一応リンパも取って検査に出しておいたら、リンパにもいくつか癌細胞が発見されました。でも全部きれいに切り切れているから大丈夫！！」

足りてないホルモンは、これから一生ホルモン剤を飲み続けなければいけないそうです。今の値だと、再発してしまうからね、ということでした。

これから先、エコーや血液検査を欠かさずやっていく必要があるそうです。
転移は怖いですからね。

ホルモン剤の量が安定するまでは、1カ月に一度血液検査をするそうです。

もう癌は嫌です(涙)

癌のことはひとまず置いて…

ところでところで！！

撮りましたよ！家族写真。

覚えていますか？冒頭でお話した家族写真のこと…

平成30年9月4日で骨髄移植後20年を迎えます。
それで人生二度目の成人式をやろうということになり、家族で写真を撮りました。

最初の話では、成人式に着た着物を着ようと思っていたのですが、
「ドレス！赤い真っ赤なドレスもいいんじゃない？」と母。

色々見て試着してこれがいい！と母とも意見が合い真っ赤なドレスに決めました。

当日はウェディング用のヘアメイクをしてもらいまるでお嫁さんの様でした。
母は青ドレス、父と兄はスーツを新調し、みんな笑顔で無事に家族写真を撮ることができました。



本当に嬉しかったし、家族に感謝です。ありがとうございます。

皆さんに写真をお見せすることは出来ませんが何かの機会にお会い出来れば、その時は個人的にお見せしますね(笑)

話は戻りまして、甲状腺機能の検査をしてきました。

薬が合っているみたいでホルモンの量は正常値になっていました。
術後半年たったらCT検査をすと言われました。

異常がないことを祈ります。

なんやかんやで色々大変ですが、私だけじゃない！

今も移植を待っている方や、治療中の方だって、皆頑張っているのですよね！！
だから私も負けちゃいけないですよ。

薬の量も日に日に増えていきますが、頑張って飲んでいきます。
今は一日34錠の内薬をしていますが、少しでも減薬できるようになればいいなと思います。

病気は私を選んで来てくれているのかもしれませんがね。
家族がもしそんな病気にかかったら私サポートできないですもん。

私も色々な症状で辛いけど、家族も私に振り回されて大変苦労していると思います。
本当に申し訳ないです。

でも、両親、兄がいて本当に幸せです。

いくつになっても甘えてしまうけど、私も出来ることを無理なくこれからも続けていきたいと思っています。

「あなたはどんな病気にかかっても死ねないんだから！！」母の名言です。

それではまた今後、何かありましたら執筆したいと思います。

ありがとうございました。

2018年7月
和田かず美