

ET から MF～そして移植へ

2000年、結婚前から憧れていた専業主婦にやっとなることが出来て、仕事も子育ても25年で一段落しました。そんなぽっかりと空いた心の隙間を狙い定めた様に、息子と夫から犬を飼わないか？と。私は犬にはトラウマがあり、怖くて苦手な手で触ることも出来ないのに、犬を飼う?! 無理無理! って言っていたのに、ふと魔が差し何となくもしかしたら良いのかもと話した翌日! なんと生後一ヶ月の柴犬の子犬が家にやってきました。何だか計画的犯行の匂いが…

そんな成り行きで生まれて初めての室内犬との暮らしは、犬の育児書と躰の本とにらめっこ。全て本に書いてあるとおりに頑張りました。生後4ヶ月頃、甘噛みがひどく私の指を噛んでしまい、腫れて痛くてこれはまずいと近くの外科医院へ行ったとき、抗生剤3日分もらい、いったんは治まったと思ったら、すぐにぶり返し、余計に腫れと痛みが強くなり、抗生剤の点滴に3日間通い何とか治まりましたが、今思い返すと、その頃から血液の状態が悪かったのかなと感じます。35才を過ぎてから毎年受けていた人間ドックも自己負担金が値上がりしたので、まあ大丈夫だろうと2年ほど受けていなかったのですが、その間に血液数値が変化していたのかもしれないと思います。

そして、柴犬の武蔵が1才になる少し前に、ふと立ち寄ったペットショップで日本テリアという初めて聞いた名前の子犬と出会ってしまったのです。柴犬はツンデレでお利口さん。甘えてくる事もあまりなくて、撫でられるのも好きじゃないのですが、この日本テリアの子犬は抱っこした時にメロメロになってしまい、3時間悩み意を決してうちの子として迎えたのでした。先住犬の武蔵との相性がとても心配でしたが、何事もなく仲良しになり、初めての娘犬を姫と名付けました。

この姫はとにかく食いしん坊で3kg弱の小型犬なのにジャンプ力、走力共に柴の武蔵よりはるかに活発でおてんば犬でした。後にこの姫が大事件を起こします。子供の頃から、あんなに苦手だった犬を2匹も飼う事になったのは、こんな経緯でした。

そしてそれまでには、子ども達が通っていた小学生時代からのジュニアテニスの為に、自分の仕事と家事、レッスンや試合への送迎、盆もお正月もない生活を十数年間。途中過労で倒れ入院してしまう程の忙しい生活でしたが、やっ自分でもテニスを習ったり試合に出たりできる様に時間も経済的余裕も出てきました。45才で試合デビューした私の試合といえば、通称「女子練」という日本女子テニス連盟千葉県支部で主催される20代～70代の主婦中心の女子ダブルスの試合です。試合は毎年3月～12月まで毎月のように開催され、1つの試合に約1,200名位の参加があります。千葉県的女子連会員数は3,000名を越え、A級・B級・C級・D級と4段階にランク分けされています。D級が一番下のクラスで桑名杯と呼ばれA級～C級は友納杯と呼ばれます。各クラス共に300組以上のペアがエントリーして、その年に1度の特別の桑名杯を友納杯で4Rを勝ち上がると上の級に昇級する事が出来ま

す。桑名杯は 5 月、友納杯は 4 月に毎年行われます。

私が友納杯で C 級の時の試合、B 級への昇級に挑戦していた 2001 年 1 月、1R を勝ち 2R も勢いづいてきた試合途中に、今までに経験した事のない程の強い頭痛が突然襲ってきました。チェンジコートの時にベンチに座っていたら、あまりの痛さに動けなくなり、トーナメントレフェリーが来てくださり、動かすと危ないという事で、その場で救急車の要請をしてくださいました。勿論試合はリタイア、会場全体が騒然としている中、コートの中に担架が入ってきて、近くの総合病院へ運ばれました。その時のダブルスペアは救急車に同乗してくれて、応援に来てくれていた友達達も別の車で病院まで来てくれました。病院に到着してすぐにこらえていた吐き気が堪えられず、思いきり吐いてしまいました。そして頭の CT 検査、血液検査、右目の奥が非常に痛かったので緑内障の検査等々を調べてもらい、夫や息子の職場にも連絡して来てもらい検査の結果が次々と判明するのですが、特に何も異常なし、そして最後に先生がいらして、3 回も調べ直したんだけど、血液検査で血小板だけが異常に多いので、紹介状を書くので明日すぐに千葉大病院の血液内科へ行ってくださいと言われました。その時の血小板数は 183 万でした。2001 年 4 月 E T が発症した時でした。

それまで何も症状がなかったのが何だかわからず、すごく不安になりました。病院を後にして試合会場に車を取りに戻る頃は頭痛もすっかりなくなってきて、一体何だったのだろう、せつかくの年 1 度の大事な試合なのにリタイアしてしまいペアさんに申し訳ない気持ちで一杯で、先の見えない不安とともに、情けなくて涙が出てきました。

そして翌日は千葉大の血液内科へ行き、色々な検査、横向きでエビの様に背中を丸めてくださいと、いきなりのマルク。マルクという言葉すら知らないままの検査は、経験した事のない痛みで驚きました。

染色体の検査結果が出るのは 1 ヶ月近くかかるとの事で、次回は 1 ヶ月後の予約でした。ネットで調べようにも病名もわからず、とにかく不安で外に出る事も怖くなり一日中横になっていましたが、心の中では自分の身体に一体何が起きているのだろうと不安で先が見えず明るく振るまうのが精一杯でした。

1 ヶ月後の千葉大の検査結果で、フィラデルフィア染色体異常はないので、今の所は血小板だけが増えているので本態性血小板血症 (E T) でしょうと診断されました。不完全な血小板が多いのでアスピリンで血栓予防をしながら、アスピリンの出血傾向の対策として、サイメリンという注射をされました。そしてまた 1 ヶ月後に来るようにと。サイメリンという薬は 2 ~ 3 ヶ月おきに注射するとの事で標準治療が何なのか全く知らないまま、千葉大の先生の言われる通りにしていました。生活自体は今まで通りの生活で良いとのことでテニスも再開し、1 ヶ月に 1 度の通院で過ごしていました。その間テニス中にひどい頭痛にも度々襲われ、動くこともできず話をすることもできず、そして吐いてしまうという発作があり、やはり外でテニスをやるのは無理なのか、家でおとなしく犬達の散歩だけをしていた方が良いのか、ずいぶん悩みました。その頃から E T の事をネットで情報を集め出しました。当時は、原因不明で治療法

はなく血球の上昇をおさえる為の投薬のみ。そして、やっと見つけた関西在住の方が主催しているメーリングリストに参加して、初めて同病の方と情報交換ができ少し安心したのを覚えています。そのMLの中でサイメリンの治療は予後不良因子があるのでやめたほうが良いとアドバイスを頂き、主治医に訴え、サイメリン2回(約半年)の後、ハイドレア 2錠/日に変更してもらいました。その時のカルテには慢性骨髄性白血病と記されていました。ETにはハイドレアがまだ保険適用となっていないからと説明を受けました。

数年やりとりをしていたMLでしたが、そのMLを主催管理されていた方が突然投稿がなくなり数ヶ月、瀧さん・小瀬良さん・私で、折角できた貴重なつながりを患者会として立ち上げていかなくてはいけないのではないかと、MLで意見交換をし、今現在の患者家族会の基盤となる会を、瀧さんが代表、そして事務局として手を上げてくださった小瀬良さん、私は何かの時はサポートとお手伝い、という形で立ち上げました。

その頃の私はというと、ハイドレアを飲みはじめて、程なく生理は止まりました。47才でした。その他にも内臓出血があったり、吐き気・めまい等々色々な症状が出てきて病気によるものなのか、薬の副作用なのかはたまた更年期障害か主治医でさえもわからず、色々な症状が出る度に対処法としてたくさん薬が処方されました。数年は月に1度の通院にて血小板を100万前後に保つようにハイドレアの数を調整しながら普通の生活を送っていました。

★2003年1月の血液データ

WBC 16.5(H) ・ RBC 4.89(H) ・ HGB 15.4(H) ・ ヘマト 46.6 ・ MCV 95.3
PLT 143.0(H) ・ LDH 283

頭痛には起きそうな予兆があったらすぐにロキソニンを飲むことでひどくならずに対処できてきて、その他の症状も日を追う度に少なくなり、時々めまいがひどくなり数日寝込む位でしたが、一番やっかいで困った症状は下肢に出来る深部静脈血栓症でした。電車の中でも立ちっぱなしだったり、うっかり犬の散歩中に立ち話をしてしまったり、とにかく5分以上動かないで立っていると下肢に血栓が詰まり、赤く腫れ上がり熱感を持ち痛いしかゆいし、くるぶしもわからない程腫れるので靴を履くのも痛く、一度出ると治まるまで10日位かかるので、着圧ソックスを常用したり、なるべく足を動かすようにしたり、足を高く上げたりと、ずっと病気発覚以来、移植治療をするまでの16年間本当に大変悩まされていました。患者会やセミナー等への移動は電車での移動が厳しいので、自分で運転して殆ど車で行っていました。

★2004年 11月の血液データ

WBC 12.6 ・ RBC 3.43 ・ HGB 13.4 ・ MCV 117.0
PLT 98.3 ・ LDH 300

★2005年 7月の血液データ

WBC 14.8 ・ RBC 3.31 ・ HGB 12.7 ・ MCV 113.0
PLT 82.9 ・ LDH 414

そんなほぼ安定していた闘病生活中に事件は起きました。テニスの試合で外出、雨模様だったので試合は待機となり、約 2 時間後に試合はすべて中止延期となり、そのままの流れで友達やペアさんのおしゃべりに夢中になり夕方帰宅したところ、玄関を開けてもいつもは飛び跳ねて帰宅を喜んでくれる 2 匹のワンコ達、武蔵と姫が出迎えに来ないのです。どうしたのだろうとリビングに入ると瀕死の姫とぐったりと元気がない武蔵が倒れているではありませんか！パニックです。何がどうなったのかわからず大声で名前を呼んでも武蔵は反応するものの、姫はぴくりとも動きません。そして部屋の中をよく見ると、抗がん剤であるハイドレアの薬が全部なくなり、空のシートのみが残っていたのです。処方されたばかりの約 1 ヶ月分のハイドレア全シートから薬がなくなっていました。2 匹でおやつだと思って食べてしまったのでしょうか。まさか届かないと思っていた食卓テーブルの更に上の台にいたのですが、姫のジャンプ力を甘くみていました。焦りました！急いでかかりつけの動物病院へ電話するも、祝日だったのでお休みですとテープ音声が出るばかり。電話帳を見ながら片っ端から動物病院へ電話しても、どこもテープ音声が出てどうしたら良いか本当にパニックになりました。そしてふと姫を買った時のペットショップ提携の病院を思い出し、そこでやっと病院の先生が出てくれました。事情を話し遠方だったので、すぐに姫を車に乗せ高速道路を飛ばし病院へ。

到着した時には目の瞳孔が開き脈も非常に弱く危険な状態。何しろ 3 kgの体重しかないのにハイドレアを食べてしまったのですから。すぐに胃洗浄、肝臓への点滴等々を処置して頂き意識が戻らないまま入院となり、武蔵が待っているので急いで帰宅。帰宅してみると、体重 12 kgの武蔵も立ち上がる事が出来ず腰が抜けているではありませんか。あー、武蔵も食べてしまったのね。意識はあるものの、また病院へ連絡してもう 1 匹連れて行くからと、高速を飛ばしました。夫にも連絡して動物病院で待ち合わせ。結局 2 匹とも入院となり帰りの車中はまるでお通夜の様で涙があふれて止まらなかったです。どうか頑張って生きて欲しいと祈りました。武蔵は翌日には退院できましたが、姫は 2 日間意識がなく 3 日目ようやく呼びかけに反応し、快復して 4 日目で退院する事ができました。ハイドレアの毒々しい色と大きさがよほど美味しそうに見えたのでしょうか。私の不注意な薬の

置き場所も大いに反省し、2 匹とも元気になって本当に良かったです。千葉大病院へ予約外で行き、先生に事情を話しハイドレアを再度 1 ヶ月分処方して頂きました。我が家にとっては大事件でしたが、教訓として姫が飛び乗れそうな物のそばには決して薬を置かない様に十分に気をつけるようになりました。

そして翌年の友納杯で C 級から B 級に昇級する事ができて、その時も静脈血栓症で足が腫れ上がりすごく痛かったのですが、運命の 4R はアドレナリン全開で気合いで勝ちました。その時のペアさんにも感謝です。

その年の夏、今度は夫が突然左足全体がしびれて感覚がなくなってしまい、色々と検査してしらべて頂いたら黄色靭帯骨化症という、靭帯が骨化して神経を圧迫するという難病になってしまいました。場所は背中の真ん中の脊椎で手術で取り除くしかない。しかも神経にくっついているので開けてみないとはっきりとは言えないが、神経損傷する可能性もあり、最悪は下半身麻痺で車椅子になるかもとの先生の言葉に、私がテニスをしている場合じゃない、家計を支える為にまた働かなくてはと思いました。約 1 年間の休職中は基本給しか出ないので、引かれてしまう家のローンや税金、社会保険料等々で手取りは数万円。わずかな預金や生命保険もすべて解約して、節約生活で何とか乗り切りました。夫は背中の真ん中を切り取られ、特注のコルセットを 3 ヶ月。ロボットの様な動きでかがむ事ができないので日常の介護が必要でしたが、手術も成功し順調に快復して 1 年後には復職する事ができました。その翌年、黄色靭帯骨化症が国の難病指定となり、1 年早く指定になればと悔しい思いでした。その後しびれは長く続いたものの、今ではすっかり元気になり良かったです。

そして夫が復職してホッとしたのもつかの間、翌年 4 月にまたまたテニス中に私の左目が何をしても白くかすんで見えづらくすぐに近所の眼科医院へ言った所、眼圧が異常に高く、確か 57 位あり、先生もあたふたと眼圧を下げる点滴をしてくれましたが、2 時間かけて点滴しても効果はなく、一晩このままでは失明するかもと言われ、千葉大病院の夜間救急へと息子の運転で連れて行ってもらい、緊急で色々と検査を受け、夜間だった事もあり、検査結果は出さずツベルクリン反応を見るための注射と目薬を出してもらって帰宅。そして、次の日には B 級から A 級への昇給をかけた友納杯の試合。片目がよく見えない事をペアに言い出せずそのまま試合をして、遠近感のないまま接戦でしたが負けてしまいました。試合終了後すぐに千葉大の眼科へ行きツベルクリン反応が全く出ていなくて、その他諸々の検査結果を見ると眼はぶどう膜炎で、病名はサルコイドーシス。難病指定になっているけど、肺の生検をして確定診断をしないと申請できない事。貴方の今の血液状態では肺の生検は危険なので、眼の次は肺に症状が出る事が多いので、症状が出たら生検をやりましようと言われました。サルコイドーシスとは身体中の組織に良性の腫瘍ができるという原因不明で治療法がないという病気です。何故、私の家ばかりこんな難病と名のつく病に襲われるのかと悲しくなりました。

その後は呼吸器内科と血液内科の 2 科を受診する事になり、血液検査項目にも ACE というサルコイドーシス用の数値を毎回チェックする事になりました。

2006年4月より千葉大での主治医が、国立千葉医療センターへ移動となり、私も主治医について転院しました。

★2008年8月の血液データ

WBC 14.7 ・ RBC 3.68 ・ HGB 11.9 ・ MCV 107.1

PLT 79.9 ・ LDH 506

主治医について転院したものの、血液内科ではなく一般内科だったので、千葉大時代の待ち時間より更に長く4～5時間かかり通院一日かかりで大変な事と、自宅近く車で10分位の所に東京女子医大八千代医療センターが新規開院する事となり、長年診て頂いた主治医とも相談し、紹介状を頂き2007年3月に八千代医療センターの血液内科へ転院しました。

転院してからも呼吸器内科と血液内科の2科受診は約2年続き、ストレスが溜まるとサルコイドーシスの指標であるACE値が高くなるようで、非常にストレスが溜まっていた時期に急激な上昇があり、ガリウムシンチという検査を受け、全身に腫瘍がないか調べましたが、異常はなく眼のぶどう膜炎以外にサルコイドーシスの症状も出ていなかったのも、ACE値だけは毎回測るけれど呼吸器内科へは行かず2ヶ月に1度の血液内科の受診となりました。その頃の投薬は、ハイドレア・バイアスピリン・尿酸値上昇を抑えるフェブリク・身体がムズムズ痒いのでヒスタミンを抑える為のアレグラとその他デパス等も飲んでいました。

★2007年3月の血液データ（八千代医療センターへ転院した頃の数値）

WBC 13.27 ・ RBC 4.04 ・ HGB 11.1 ・ PLT 63.9 ・ LDH 516

この頃から白血球増加・貧血・血小板も徐々に下がり、2008年頃にJAK2遺伝子変異陽性、骨髓線維症へ移行し始めていると主治医から言われ、貧血がもっと進んで輸血しないと日常生活が困難になってくる事と、殆ど余命5年以内だからと、何というショックな言葉をこんなにも事務的に淡々と話すのだろうと思い、とうとうETからMFへ移行してしまうのかと病院から帰宅後はとても辛く涙を流しました。いつも積極的に参加していた年に1度の患者会交流会にもその頃から私はETではなくなりMFになりつつあると思うと、他の患者会メンバーは殆どETの方々だったので、命に対する温度差を感じてしまい辛くて数年間出席できませんでした。当時の患者会にはMFの方はいなかったと思います。暗くよどんでいた数年間でした。

そんな風に私が患者会から遠ざかっていた頃MLでつばさの会のフォーラムにMPNも参加でき、分科会もあるというメールを読みMFの予後を是非聞きたいと思いフォーラ

ムに参加しました。

それからは積極的に各地のフォーラムや製薬会社の勉強会などにも参加する様になり、分科会で話されていた小松先生のお話を聞いて、アレルバーデン値を是非測って頂きたいと思い、主治医はあまり良い顔をしませんでしたが、紹介状を書いて頂き、アレルバーデン値を測って頂く為だけに順天堂の小松先生を受診しました。その前後から MF の予後が良くないとの情報を知り、骨髄移植の事を自分なりに調べ始めました。調べて行くうちに年齢が若い方が良い事や、ドナーの見つかる確率、移植によるリスクが徐々に分かってきました。主治医に移植の事を聞いてみると、それは最終手段だし、生存率何%といっても、入退院を繰り返して日常生活も送る事ができない患者も含まれているし、移植したからといっても病気になる前の身体に戻れるのは、ほんの数%で、特に臍帯血移植は悲惨なものだと否定的で何も希望の持てない事ばかりを言われ、暗く悲しい気持ちになりました。脾臓がかなり腫れていても CT で確認するだけで触診は一度もない先生でした。通院の度に暗い気持ちになる日々でしたが、貧血が進んで息が苦しくてもテニスをしている時は一心に球を負い走り友人達との楽しいおしゃべりで病気の事を忘れていられる貴重な時間でした。そして 2010 年の 4 月の友納杯で B 級の 4R を勝ち上がり念願の A 級に昇級でき、しかもベスト 8 になれたので、とても嬉しく達成感がありました。女子連のテニスに入ってから 12 年の事でした。家族や友人にお祝いしてもらい、良いペアとめぐり会えた事にも感謝の気持ちで一杯でした。移植しなければいけない状況になる前に女子連でテニスをやっている人々の目標である A 級に進級する事ができてホッとしました。暗くネガティブに病気の事を考える時間が増えていきましたが、このテニスの試合で夢のような時間を過ごす事ができて、あらためてテニスを続けていて良かったと思い、いつも練習を一緒にしてくれる仲間やテニスのコーチにも感謝の気持ちで一杯でした。

そんな楽しく嬉しい時間もあっという間に過ぎ、ひとりになると暗く余命の事ばかりを考えてしまっていました。

そして小松先生のところでアレルバーデン値の検査をしていただいた時に「毎日を明るく楽しく長生きしてください。今は研究も少しずつ進んできて、きっと良い未来が待ってますから。」とのお言葉を頂き、心の重しがすごく軽くなり、もっと前向きに病気と向き合おうと思ったのでした。ネガティブからポジティブへとスイッチを変更して下さった小松先生には本当に感謝しています。そして私のアレルバーデンの値は 100% でした。ハイドレアも長く服用していると白血病への移行確率が高いとネット情報を読み不安になり、途中 3~4 年間服用をやめて、下肢静脈血栓症が頻繁に出現するのでバイアスピリンを処方してもらっていましたが、小松先生から「ハイドレアはとても良い薬だし、白血病に移行するのは他の抗がん剤と併用したりした時に数%移行する可能性があるだけなので、ハイドレアは飲んだ方が良いよ」と言われ、すごく素直にハイドレアを飲もうという気持ちになり再開しました。主治医からはハイドレアが嫌だと言ったり、飲むと言ったりコロコ

口変わるねーと、嫌みを言われましたが、その頃にはたった 2 回しかお会いした事のない小松先生の事を主治医よりも信頼していました。

2013 年の 11 月に製薬会社での勉強会にて、個人面談の機会を得て N 大学病院の血液内科の先生に最新の血液データと共に約 30 分間の個人面談を受けました。その時 N 大学の先生の第一声が「私だったらすぐに移植治療をします。貴方の年齢とこの数値では、できるだけ早く移植をしないとイケません。」と言われました。ショックでした。とうとう最終治療なのか？主治医があれ程ボロくそこに言っていたリスクの高い治療を今しないといけないのか？焦りました。まったく予想外の言葉でした。動揺してその後の事も良く覚えていない位でした。主治医にその事を話すと、分子標的薬の新薬であるジャカビが来年には使える様になると思うから、そんなリスクを冒す事はないと言われましたが、主治医への信頼をなくしていた私はどうしたら良いのか迷い、とにかく唯一の姉弟である弟と白血球の型の HLA が一致するのかを調べようと主治医にお願いしたら、自分でやってくれと言われ京都にある HLA 研究所を紹介されました。口の中の粘膜をこすって綿棒を郵送するという形で弟にも協力してもらい HLA を調べました。結果が出るまでの 2 週間、ハラハラドキドキでしたが、結果はあえなく完全不一致でした。そんな一番迷っている時に患者会の顧問として小松先生が就任してくださると聞き、これは大変ありがたい事だし、記念に先生をお招きして何か食事会でも開催しましょうと有志で立ち上げ、例年続けていく為には何か会の名前を付けた方が良いねと話し合い、私が小松先生にちなんだ名前がよいのでは？と、松の木はフランス語で Pine だよ。じゃ “Le・pin(ルパン)の会” がいいのではと名前が決定。2013 年 11 月に第一回 Le・pin の会が開かれました。その時に移植をすぐにでもとすすめられて悩んでいる事を小松先生に話した所、虎の門病院の谷口先生にセカンドオピニオンを聞くのが良いよと言ってくださり、次の通院日に主治医にその旨を伝え紹介状を書いてもらいセカンドオピニオンを予約して 2014 年 1 月に虎の門病院へ行きました。谷口先生はその当時の血液データと私自身を診て色々とお話してくださり、リスクの高い治療だから、今すぐには移植する必要はない。どうしようもなくなったら僕の所へ来てください。何とかしますから。そしてこれからジャカビが認可になり効いてくれれば良いねと言ってくださいました。セカンドオピニオン 30 分で数万円だったけれど、つき物が落ちたように帰りの足取りも軽くなりました。

その後 2014 年 10 月よりジャカビを飲み始めました。新薬という事もあり薬価がとても高く、限度額証を使っても最初 3 ヶ月は診察代と薬代で毎月 10 万円近くの支払いで、とても大変でした。4 ヶ月目からは約半分となりましたが、ハイドレア時代の毎月 2~3 万からと比べると倍くらいの支払いとなり、お給料は毎年下がるのに私の医療費がどんどん増えていき、経済的にとても大変でした。ジャカビも最初はとても良く効いたのですが、貧血と白血球は増え続けブラストも出てきました。ブラストが増えると白血病に移行するのでは？と毎回不安で仕方なかったです。MF から白血病へ移行してしまうと、抗がん剤が効かず移植しなければ余命 2~3 ヶ月との事で、毎回祈るような気持ちで通院していました。期待していた

新薬のジャカビも約 1 年増減しながら服用していましたが、脾臓の腫れは殆ど変わりなく、代謝が落ちるといふ副作用のせい約 1 年で 8 kg も体重が増えてしまいました。

2015 年 9 月の診察にてヘモグロビンが 7 台だったので、日常生活で自宅の階段を上るのも休みながらじゃないと辛いですと伝えた所、主治医は即座に移植をした方が良いとの事。あれ程移植には否定的だった主治医がそういうなら、本当に必要な状態になってしまったのだらうと納得し、紹介状をもらい虎の門病院へ転院する事になりました。

移植の為にまず 2 週間の検査入院で全身状態を調べ、歯科での検査、移植時に口内を保護する為のマウスピースの型取り、マルクもしましたが、見事にドライタップで液は引けず生検はとても痛かったです。

検査終了後、虎の門の主治医からの説明を家族と共に受けました。余命は長くても 3 年。このままでは輸血しながらの生活になる事。移植可能な身体状態である事。弟との HLA 不一致により、骨髄バンクドナーか臍帯血バンクドナーが選べるが、どちらを希望するかと聞かれ、骨髄線維症は生着不全もある臍帯血は生着が遅いとの説明から、骨髄バンクに登録してドナーさんを待つことにしました。平均 6 ヶ月位でドナーが見つかるという事でしたが、心の中では不安で一杯でした。でも覚悟を決めて絶対に乗り越えると決心しました。主治医の説明では移植関連死の確率は 6 割。生き残れる人は 4 割。私は絶対に 4 割に入るんだと強く心に誓いました。12 月にバンク登録して移植日は 2016 年 5 月。本当に 6 ヶ月でしたが、その間毎回診察の度に悪くなる数値、増え続ける白血球のプラスト、貧血の息苦しい辛さ、ドナーが見つからないうちに白血病へ移行してしまうのではないかと不安に押しつぶされそうにな日々でした。前に一步も進めないというもどかしさ。本当の意味で精神的には一番辛く苦しい長い半年でした。ET から MF に移行した時に余命を強く意識して、以前から興味はあったけど、中々中年女性が始めるには敷居の高かったヒップホップダンス、どうせ死ぬならやりたい事をやってみたく、勇気を出して始めたヒップホップダンスとテニスがあったから不安ばかりにとらわれている時間が少なくすんだんだと思っています。息切れしながらも移植入院の前日までテニスをしていました。

ドナーさんを待っている間に移植の為に知識を病院の移植コーディネイターさんや、自分でもネットで色々な情報を得て、家の中をリフォームしました。まずは埃がダメなのでリビングは外に面している窓だけレースのカーテンを残しその他は外し、私の寝室もカーテンを全部なくし、外側からフィルムを貼り、窓の開閉をなるべく少なくするようにとシャッターを電動にし、埃が溜まる出っ張りをなくし、衣類などのクローゼット、2F の洗面所とトイレも私専用として清潔が保ちやすい様にリフォーム。空気清浄機も一番大きいサイズを買い準備を整えました。もちろん手洗いうがいはペーパータオルと紙コップで。退院後はスーパー等へ買い物もしばらくは出来ないと思い、コンビニでやっているお弁当や食品・野菜などを毎日夕方に届けてくれるサービスを利用し、食事を自分で作らなくても電子レンジで温めれば食べられる様に練習していました。夫は料理はまったくといていい程出来ないの、その

他の家事のやり方、ゴミ出しのルール等を教えて、私が入院中にも困らないように担当してもらっていました。16才と15才になった武蔵と姫の世話。特に柴の武蔵は認知症になり、昼夜逆転で介護するのも大変だったので、夫は会社から無給ですが介護休暇をもらい、私の介護と犬の介護の為に主夫業を頑張ってくれました。

そして2016年3月末にドナーさんの検査費用の請求が骨髄バンクから届き、夫婦で涙を流して喜びました。これでやっと一歩前へ進めると、不安より嬉しさで一杯でした。

4月初めの診察日に移植日が5月13日と決まり、4月15日に虎の門病院の一般病棟に入院。前回の検査入院の時と同じ検査を再度2週間かけて行い、もちろん痛いマルクもやり、世間ではGW真っ最中の5月2日に13Fのクリーンルームフロアへ上がりました。その時の白血球数値は77,000、ブラストは11.5になっていて、主治医からはギリギリ間に合って良かったですと言われました。

虎の門では13F全フロアがクリーンルームで、南側が移植前から生着まで、北側は生着後の患者さん、個室、2人部屋、4人部屋とあり、医師の判断で部屋の移動があり、4人部屋でも各自のベッド上に空気清浄機がついています。

本来は5月13日の移植日に午前中にドナーさんから骨髄液を約1リットル近く採取し、空輸で虎の門病院に到着して検査処理ののち夕方から5~6時間かけて移植点滴の予定でしたが、午前中にドナーさんから骨髄液が引けないと連絡があり、13日の移植は中止となってしまいました。主治医もこんな事は初めてという位めずらしい事らしいです。私の頭は真っ白で、この先どうなるのだろうと前処置の抗がん剤の副作用が始まるのと同時に不安で仕方なかったです。その後緊急で臍帯血バンクでHLAの型と細胞数の多いドナーを探してもらい、その日の夜には適合する臍帯血が見つかり、土日をはさんだので3日後の5月16日に無事に臍帯血移植ができました。時間は10分位で終わり、あっけなかつたです。臍帯血移植の患者さんがとても多く、皆さんそれぞれドナーの赤ちゃんに名前をつけていました。私のドナーの赤ちゃんは男の子だったので「元気君」という名前をつけて、元気君頑張って私の血液を造ってねと祈っていました。

院内には入院セットレンタルサービスや、洗濯サービス、午前中に用紙を記入し提出すると、地下の売店で扱っている物を午後に部屋まで届けてくれるサービス等があり、家族が遠方で中々来られない方々が多く利用していました。遠くは北海道や大阪・群馬・埼玉等全国色々な所からの患者さんで満室でした。幸いにも私の住んでいる所から車でも電車でも1時間15分位なので、夫がほぼ毎日パジャマやタオルの洗濯物を届けてくれ、副作用で全く食事がとれない時でも胃腸を動かす為に口から何か食べた方が良くと言われ、皮を厚くむいてすぐに食べるならリンゴやミカン、キウイや小玉スイカも大丈夫との事で、リュックに入れて駐車場代が高いので電車ですべて持ってきてくれました。少量しか食べられませんでした。毎日何かしら口から食べる事を頑張りました。ペットボトルの水はまずくて苦くて飲めず飲み物は幼児用リンゴジュースのみで、ペットボトルの水は歯みがきやうがいに使っていました。洗面所

まで行く気力体力もなく、殆どベッド上で歯みがきうがいをしてしまいました。味覚障害と吐き気で食事のワゴンの音が聞こえるだけで吐いてしまう程で、長い間食止めをしていました。

夫が来てくれる時間に合わせてシャワーの予約を取り、着替えや全身保湿を手伝ってもらったり、シャワーがきつい時は身体拭きをしてもらったり、看護師さんに頼めば全部やってもらえますが、私はすべて夫に頼み、色々な話をしながら、時には身体が辛くて話すことができなくても、夫が病院に居てくれる 2 時間が私の毎日の心の支えでした。苦しい事、痛かった事、身体中の湿疹、一週間も手足が震え自分で何もする事ができなかった事、髪の毛がごっそりと抜けていき、体重はどんどん減り、肌もどす黒くなり人相が変わってしまった事、高熱が続きのどや口内の痛み、頻繁な下痢で夜中寝ている間に漏れてしまうので、紙オムツを毎日履いていました。本当にここでは書ききれない程色々な辛い症状がありました。想像をはるかに越えていました。4 人部屋でもそれぞれが辛い症状と闘っているのも、患者同士で話をしたりする余裕はなく、先生や看護師さんとの会話を耳にして、どの地方から入院しているのか、今はどんな症状が辛いのか推察するだけでした。24 時間点滴で、首からの CV カテーテルなのでリハビリ・トイレに行くたびにコンセントを何個も外し、シャワーでは外に点滴棒を置いてルートを伸ばして入る工夫が必要で、寝返りも好きにはうてません。ルートに気泡が入ると警告音、うっかり背中からルートを押つぶしてしまうと警告音、そしてナースコール。それが全部の病室のベッドで次々と起こるので、中々騒々しいです。移植日の 5 月 16 日から day22 日の 6 月 7 日に白血球が 1,000 以上、好中球が 50 以上となり、無事に生着しました。やはり、白血病の方より遅い生着となりましたが、個人差もあると思います。

生着後は少しずつ辛い症状も楽になってくるのを実感しました。

食事制限は病院によってかなり違うようですが、前処置開始から生着までは加熱食、生着後は少しずつ普通食になり、生野菜・サラダや果物も病院食で出てきました。生着後は半分くらい食べられる様になってきました。カップヌードルやワンタンのミニサイズがとても美味しく感じてよく食べていました。

1 日 1 回の全点滴交換、週 1 回の全ルート交換、ポータブルトイレの汚物処理、うがいや吐いた物のガーグルベースの交換。37.5 度以上の熱が出れば、血液培養の為に右腕左腕の両手からの採血、痛みがひどい時の 1 時間に 1 度の痛み止めの早送り、本当に血液内科のクリーンルームの看護師さんはいつも笑顔でテキパキとすべての事をこなし、心の悩みや不安をとり除くようにお話をしてくれたり、一番頼りになる心のより所でした。本当に感謝の気持ちで一杯です。家族のサポートのない地方からの方々にも家族の様に接していて、すごく心の支えになった事と思います。

そしてドナーさん、臍帯血保存してくれた赤ちゃんとお母さん、輸血の為に献血をしてくださっている方々、すべての方に命を繋いで頂いたと感謝の気持ちで一杯です。

私事ながら、夫は 20 代の頃より日本赤十字社献血業務の仕事をしてきました。彼は期

限が来ると何回も定期的に献血をして節目の階数では表彰も受けていました。そんな夫の仕事の影響もあり、私も近くの献血ルームや街頭献血で何回も献血していましたが、子ども達のテニス資金捻出の為に夫が 36 才で転職し、その後は献血の機会も殆どなくなり忙しい毎日に忙殺されていましたが、献血をしてくださる方々がいるおかげで、私たち患者の命を繋いで頂ける事、そして若い方がもっと献血の意識を高めて頂ける事を願い、まだ体調の不調も時々ありますが、一日一日を大切に楽しく笑いながら過ごして行きたいと思っています。マイペースなB型の性格がA型に変わっても性格は変わらないと思います(笑)。

稚拙な文章を最後まで読んで頂きありがとうございました。

この体験記がどなたかのお役に立てると嬉しいです。

辻 あさ美