

夫婦で未来を信じて

Y 30代 男性

今回、患者・家族として体験談を執筆する機会をいただき感謝申し上げます。

まだ私達夫婦が結婚をする前、妻Sは社会人になったばかりのとき、検診異常を契機にCMLと診断されました。夫のYは医療従事者でしたが、2人とも疾患の知識がなく、大きな不安に襲われました。妻は精神的な負担も大きく、仕事を辞めました。その後、勉強をし、分子標的薬の効果を知り、希望を持ちました。

薬の開始後、採血データは改善していきましたが、副作用による頭痛や倦怠感に苦しみました。2人の将来として、子供を持てるか？という懸念もありました。分子標的薬内服中の妊娠はリスクが高いことや採血データが一定基準まで改善してから2年以上維持することが妊娠挑戦の条件だと知り、高いハードルに感じました。さらに、分子標的薬開始前に卵子や受精卵の凍結による妊孕性温存の選択肢が本来あったこともわかりました。この選択肢について主治医から説明がなかったため、残念に思いました。しかし、未来を信じて治療を進め、結婚をしました。

採血データの基準値を達成し、あと少しで2年が経過する時期に、基準値から僅かに外れてしまいました。この結果による主治医の判断は、妊娠への挑戦はリセットとし、再び2年の基準値を達成できなければ妊娠は許可できないというものでした。これは妻にとって大きな精神的な苦しみとなりました。外出することや人に会うことに消極的になりました。そのような辛い時期を耐え、基準値を2年維持することができました。これで妊娠へ挑戦できると喜びましたが、主治医は消極的でした。

私達は主治医を変えることを決意し、他の病院の理解のある医師と巡り合うことができました。その後すぐ妊娠をし、無事に出産をすることができました。20代前半だった私達は30代になっていました。とても長かったと感じております。

最近の話題としては、高額療養費制度の変更について、金銭的な懸念と共に、当事者の苦しみが軽視されているようで悲しい思いでした。一方で、患者団体の代表の方々が要望書を提出してくださり、心強かったです。当事者の声が政策に反映されることを望みます。