

闘病のためのアドバイス

インフォームド コンセント

I. インフォームドコンセントとは

インフォームドコンセントとは、「正しい情報を伝えられたうえでの自らの自由意思に基づいた合意」を意味します。医療に限ったことではなく、さまざまな契約の場面でも使われています。

かつては、がんと診断がついた際に、ご家族から、「かわいそうだから本人には内緒にしてほしい」とよく言われたものです。病名を内緒にした方が、パニックを起こさずにスムーズに治療に入れるのではないかという思いやりからきた場合がほとんどです。しかし思いやりのつもりが、①患者さん自身の人生に関わる「自己決定権」を奪ってしまったこと、②捻じ曲げられた説明に対して生じた主治医・看護師への不信感と猜疑心による後味の悪さと医療不信、③患者さん自身の「こころのエネルギー」を白血病と闘うことに集中できなかったことなど、取り返しのつかない後悔が残るのです。もし不幸にして治療がうまくいかなかった場合、これらの思いは増幅され、爆発することもあります。

II. インフォームドアセントとは

小児に対しては、保護者に対するインフォームドコンセントに加え、子ど

もの理解度に応じて説明し同意を得るインフォームドアセントが必要です。この場合、子どもの理解度に応じてわかりやすく説明し、その内容について小児自身が納得した上で同意を得ます。

III. よりよい治療を受けるための インフォームドコンセント

インフォームドコンセントは、患者さんの自己決定権を尊重し、自律の原則を守り、最適な治療を納得したうえで、患者さんサイドと医療者サイドが協力して実施していくためにあるのです。最初は気が動転しているでしょうから、メモをとると後で役立ちます。またメモを取る行為自体で冷静になれるというメリットもあります。説明を受ける際には、治療や検査の提案に対し、以下のように大きな視野で考える必要があります。

- 1) 長所と欠点の両面
- 2) 他には方法はないのか、あるならその比較
- 3) 短期的なメドと長期的なメド

わからないことはどんどん質問しましょう。「いろいろ言う」と主治医に嫌われる」なんてことは現代では全くありません。いい医療を受けるには、患者さん、主治医の信頼と良好な人間関係が重要です。良好な関係を築くためには質問から始まる会話は大切です。インフォームドコンセントの場は、長い闘病生活の中で、折に触れ、患者さ

さん自身の価値観も含めて、より適した治療法を納得して選択するための方法ですが、タイミングが遅いと治療の選択肢が残っていない場合もあります。是非、早い段階で積極的にセカンドオピニオンを求めることを検討してみてください。

1) 診断された直後

主治医から診断について説明を受けた後、「血液疾患の中で多いタイプの病気なのか?」「他の診断である可能性はあるか?」など確認してみましょう。治療開始まで少し待てるような状況であれば、診断についてのセカンドオピニオンを考えてみていいかもしれません。特に稀な病気の場合は、標準治療が決まっていない場合もあるため、詳しい第三者の意見を聞くメリットがあります。ただし急性白血病的のように、すぐに治療を開始する必要がある場合は、治療を優先させてください。

2) 最初の治療が効かなかった時

診断がついて最初に行う治療は、病気の種類や状態・年齢などによって、ある程度、標準治療が決まっています。日本血液学会がガイドラインを出していますが、一般の方には調べるのが少し難しいかもしれません。最初の治療が効かなかった時、次に行う治療はさまざまな選択肢が考えられ、一般的には病院ごとに慣れている治療法が行われます。特に、造血幹細胞移植や新しい薬（未承認の薬を用いる場合、治験といいます）の場合、病院ごとに考え方が異なるため詳しい専門病院でセカンドオピニオンを聞くことをお勧めします。

という疑問がある時は、積極的にセカンドオピニオンを受けることにより、さまざまな治療法を比較して選択することができます。

3) 今後の見通しについて

診断を受けて治療を始める時に、今後の見通しについて、主治医から説明を受けているかと思います。同じ病気であっても患者さんの年齢や全身状態・合併症によって今後の見通しは異なります。また治療を受けた後の状態（治療がよく効いたかどうか）によっても、その後の見通しは異なります。セカンドオピニオンで、違う立場の第三者から今後の見通しを確認することによって、納得できる治療法を選択することができるかもしれません。

またセカンドオピニオン外来は、通常の「初診外来」と比較して以下の点が異なります。セカンドオピニオンは、あくまでも第三者からの意見・提案を行い、主治医にフィードバックすることが目的であり、主治医を変更することではありません。血液疾患の治療方針についての説明は30分～1時間以上かかることが多いため、セカンドオピニオン外来の方が通常の初診外来と比較してじっくり時間を確保して説明を受け質問することができます。ただしセカンドオピニオン外来を受診する場合は、健康保険給付の対象とはならず、全額自己負担となります。

2. どの段階でセカンドオピニオンを考えたらよいのか

では、どの段階でセカンドオピニオンを受けることを考えたらよいのでしょうか。セカンドオピニオンは、患者

セカンドオピニオン

1. セカンドオピニオンとは

「セカンドオピニオン」とは、自分の主治医以外の第三者の医師に意見を求めることです。白血病やリンパ腫などの血液疾患は、時に診断が困難なことがあります。また医師によって治療に関してさまざまな考え方があり、提案する治療方針も異なります。このためセカンドオピニオンでは、下記の三つの点について経験豊富な第三者の医師から意見を聞くことができます。

1) 診断が正しいかどうか

主治医が集めた臨床情報やさまざまな検査（血液検査、骨髄検査、表面マーカー検査、染色体検査、遺伝子検査、CT／PET検査、病理組織検査など）から、診断が正しいかどうか確認できます。診断が難しい場合は、骨髄プレパラート標本やリンパ節病理標本をセカンドオピニオン医が借用して調べる必要があります。料金が別途かかる場合があります。

2) 主治医が提案する治療法が妥当か・他に治療法はないか

発症頻度が高い病気であれば、標準治療法がきちんと決まっており、意見が分かれることは多くありません。しかし、稀な病気の場合や標準治療が無効であった場合は、次に行う治療法がきちんと決まっていない場合もあります。主治医が提案する治療法について、「これがベストの治療法なのか? 他にもっといい治療法はないのか?」

んサイドと医療者サイドにきちんと正しく意思の疎通ができているのか確認する機会でもあるのです。情報はいろいろな方面から得ることもできます。病気の小冊子が病棟や外来においてあるでしょうし、インターネットからも情報を得ることができます。時間がたって少し余裕がでてくると、他の患者さんとの会話、患者会への参加と、生きた情報が得られるようになります。

さて、主治医からの説明を受け、患者さん自身が納得して決断するまで医療行為は行われません。ですから、深く考えることも重要ですが、病気は待つてはくれませんから速やかに決断することも大切です。そのためにも普段から患者さんと主治医の信頼関係を構築しておきたいものです。また家族の理解とサポートなしにはいい医療はできませんので、家族にもインフォームドコンセントの内容を伝え、理解してもらうことが必要です。

最後に一言、今、日本では「働き方改革」が進んでいます。中でも医療従事者の時間外労働の多さはご存知と思います。インフォームドコンセントに同席される患者さんのご家族で夜間や休日の説明を希望される場合が多いのですが、医療スタッフの過重労働を緩和するために、面会は平日勤務時間内をお願いする病院が増えています。ぜひご理解下さい。

（北海道大学大学院 医学研究院内科系部門内科学分野血液内科学教室

教授 豊嶋崇徳）

にしておきましょう。治療法を選択する際に重要なポイントは、患者さん自身が何を大事にしたいのかという「価値観」です。例えば、「リスクが高くても完治の可能性を高めたい」のか、「安全で副作用の少ない治療法を優先させたい」のかなど、まず自分の気持ちを確認しましょう。またセカンドオピニオン医から厳しい見通しを告げられる場合もあるため、時に気分が悪くなる方もおられます。自分自身やご家族が、精神的に受け止められるかどうか不安な方は、そのことを事前にセカンドオピニオン医へ伝えておいた方がいいかもしれません。

セカンドオピニオンの説明を受けながら、わからない点があった時には、遠慮せずに申し出てください。あるいはセカンドオピニオン医へ表情やしぐさで「わからない」ということを伝えていただいてもかまいません。セカンドオピニオン医の施設での経験を聞くことも重要です。また複数の治療法を提示された場合、「先生だったら（先生の家族だったら）、どちらの治療法を選びますか？」などと具体的に聞いてもいいかもしれません。

セカンドオピニオンを受けた後、もう一度、主治医と面談する時間を取ってください。セカンドオピニオンで聞いた内容も含めて、患者さん自身やご家族の気持ちを伝えて、今後の治療方針についてじっくり話し合ってください。あくまでもこれまでの経過や患者さんの状態をいちばんよく理解しているのは主治医です。セカンドオピニオンは“セカンド”の意見であり、全てが正しい訳ではありません。主治医との相互理解を深めるための一助として利

悪くて本人が受診できない場合は、家族のみのセカンドオピニオン受診も可能です（本人の委任状が必要となります）。

4. セカンドオピニオンを受ける病院を探すための方法

自分の病気について治療の経験が豊富な医師を探す必要があります。各病院がどのような病気に対して、どのような治療（移植）を得意にしているかについては、ホームページなどから調べる方法もありますが、まず主治医に聞いてみてください。また非常に稀な病気では、治療の経験が豊富な病院を探すことが困難な場合もあり、遠方の病院も含めて検討する必要があるかもしれません。造血幹細胞移植についてのセカンドオピニオンであれば、日本造血細胞移植学会ホームページ（<https://www.jshct.com/>）の認定診療科一覧、及び日本骨髄バンクホームページにある移植認定病院一覧も参考になるかもしれません。（<https://www.jmdp.or.jp/hospitals/view1/>）

5. セカンドオピニオンを受ける時の注意点

まず、セカンドオピニオンを受ける目的、「何を聞きたいのか」を明確にしておく必要があります。聞きたいポイントを自分で紙に書いておくと、考えがまとまりやすく、場合によってはセカンドオピニオン医へ自分のメモを渡して見てもらうのも一つの方法です。ただし説明の時間は限られていますので、本当に聞きたい重要なポイントに絞って、1枚の紙で3～5個以内

てみましょう。主治医が忙しく、なかなか時間が取れない場合もあるかもしれませんが、10～20分でも構いますので依頼してみてください。直接、依頼しにくい場合は、信頼する看護師などから依頼してもらう方法もあるかもしれません。

面談では特に、今後予定している治療法の利点・欠点について主治医の意見・考え方を確認しておいてください（主治医から十分な説明がなされていない場合、セカンドオピニオンに苦慮する場合があります）。その際に、他の治療法は考えられないかどうか質問して、「セカンドオピニオンを受けるのはどうでしょうか」などと相談してみましょう。セカンドオピニオンを主治医へ依頼することに、躊躇される方もおられるかもしれませんが、大多数の医師は反対することはありません。主治医にとっても、セカンドオピニオンで提示された方針を含めて治療法を検討することができるメリットがあります。

セカンドオピニオンを受けるには、「診療情報提供書（紹介状）」の作成を依頼する必要があります。これまでの治療経過によっては、数日から1週間以上を要する場合がありますので、余裕を持って早めに依頼をしましょう。

セカンドオピニオンを受ける際は、可能な限り、家族だけではなく患者さん本人も受診し、直接、説明を聞いて、わからない点は質問しましょう。セカンドオピニオン医も、患者さん本人にお会いすることで、全身状態を把握でき、本人の希望や疑問点を確認しながら説明することができます。ただし次の治療を急ぐ場合や、全身状態が

3) 造血幹細胞移植が必要な場合

造血幹細胞移植は、血液疾患の治療法の中で最も合併症が多くリスクが高い治療法ですが、完治の可能性が最も高い治療法である場合もあります。造血幹細胞移植は、自分の細胞を用いる「自家移植」とドナーの細胞を用いる「同種移植」があります。同種移植も、ドナーの種類（血縁・非血縁）、造血幹細胞の種類（骨髄・末梢血幹細胞・さい帯血）、移植前の治療の強さ（フル移植・ミニ移植）などさまざまな方法があります。ドナーの条件によって移植のリスクも大きく異なるため、どのタイミングで移植をしたらよいのか非常に難しい判断となります。

主治医が「移植が必要だ」と判断した場合（「移植適応あり」とも言います）、現在、治療をしている病院が移植をしていなければ、専門病院へ転院して移植をする必要があります。その際に、いくつかの病院でセカンドオピニオンを受けることで、移植をする病院を決めるための参考にすることができます。また治療をしている病院が移植をしている場合でも、「どのタイミングで移植をするか」「どのような移植法を選択するか」について、専門病院のセカンドオピニオンを受けるメリットは少なくありません。

3. セカンドオピニオンを受ける前に準備すること

セカンドオピニオンを求める前に、現在の病気の状況、治療の選択肢、今後の見通しについて、主治医とじっくりと話し合うことが必要です。是非、ご家族も含めた面談を主治医に依頼し

めているわけではありません。白血病の治療では、その種類に応じてある程度決まった標準的プロトコール（治療計画）の枠組みがありますし、また、主治医は、患者さんに治療方針をお伝えする前に、治療のエビデンス（科学的な根拠）となる情報を調べたり、血液を専門とするスタッフ全体で検討したりとさまざまな準備をします。そして最終的に、患者さんの背景や状態を考慮して、その人ごとに最適と思われる治療法を提案するはずです。

しかし、実際に治療を受けるのは患者さん自身ですから、主治医の説明でわからないことがあれば、わかるまで質問し、ご自身の明確な希望がある場合はそれを伝えましょう。最終的に治療法を選択するのは患者さん自身ですし、最初から医師の判断に任せると決めていたとしても、納得したうえで治療を受けることがとても重要です。そのための努力を惜しまないことです。

Ⅲ. ベッドサイドで

医師は、病歴、自覚症状、検査結果、診察情報などからさまざまな情報を総合し、いろいろな可能性を取捨選択しながら病状を診断します。したがって、情報が多いほど適切な治療方針が立てられますので、気づいた症状は、速やかに受け持ち医に伝えましょう。看護師を介してでも構いません。必ず受け持ち医に報告してくれるはずです。

一方、急ぎではないけれど次にベッドサイドに来てくれた時に医師に直接伝えたいというような場合は、その症状が始まった日時や、症状が起こる原因の心当たりなどをメモしておく

して責任をもつ医師です。一方、担当医は、多くの場合卒後5年目までの初期または後期研修医です。主治医が教授や部長などの管理的なポストに就いている場合や、担当医が幾つかの診療科をローテーションしていて白血病の診療にあたる期間が限られているような場合は、実際の診療を取り仕切る両者のパイプ役の医師が、受け持ち医に名前を連ねることもあります。

多くの場合、入院後に最初に病気に関する説明を行った医師が、あなたの診療に関して責任をもつ主治医と考えてよいでしょう。このような構造を知っておくと、誰に何を相談すればよいのかが自ずとわかってきます。白血病に関しての専門的な事柄や今後の治療方針について相談したい場合は、じかに主治医とコンタクトをとるべきです。これらを担当医に聞いても、すぐに明確な答えは返ってこない場合も多いと思います。

一方、それでは何でも主治医に直接話すのが手取り早いかというと、それも違います。ちょっとした症状の相談をしたい時や、その日に行った検査の結果の概略をすぐに聞きたい時などは、逆に、こまめにベッドサイドに来てくれる担当医と話すのがよいでしょう。その方が、速やかに問題が解決できるはずです。

もちろん主治医が担当医を兼ねている病院もあります。そのような場合でも何の心配も要りません。むしろ効率的だと思ってよいと思います。

Ⅱ. 治療方針の決定

主治医が最終的な治療方針を決定するといっても、決して1人で自由に決

“ん”という病気の不確実性など、様々な要因が患者さんと医師との距離感に影響を与えます。

この距離感をできるだけ縮めて、良好な信頼関係を築く上でのヒントとなるようなポイントを挙げてみたいと思います。

Ⅰ. 主治医と担当医

白血病の治療を担当する医師とうまくコミュニケーションを図るうえで、ご自身が診療を受ける予定の、あるいは現在治療を受けている病院・施設の診療体制を知っておくと良いと思います。

皆さん、チーム医療という言葉をよく耳にすると思います。チーム医療というのは本来、1人の患者さんに対して、複数の医療従事者が、お互い対等に連携して治療やケアにあたることで、中規模以上の多くの病院・施設では、医師自体が複数人でチームを組んで診療にあたっています。患者さんの診療を担当する医師が1人というような比較的小規模の病院であれば、全てその医師と相談しながら治療を進めていくことになりますが、受け持ち医が複数いる場合は、どの医師がどのような役割を担っているのかを理解しておく、比較的スムーズにことが運びます。

チームで診療にあたっている場合、主治医と担当医がペアで、あるいは大学病院などの大規模な病院では、その間にもう1人加わって3人で診療にあたる場合もあります。主治医というのは、卒業後実地の研修を一通り終えて専門分野に関する十分な知識をもち、最終的に治療方針を決定し、診療に関

用するのが賢い方法だと思います。患者さん自身が納得できる治療を受けることができるように、セカンドオピニオン外来が役立っていることを願っています。

（国立がん研究センター中央病院
造血幹細胞移植科長 福田隆浩）

主治医との 上手なつきあい方

はじめに

白血病の治療を受けるにあたって、主治医との信頼関係をうまく築けるかどうかは、患者さんにとって非常に重要な問題です。血液疾患の場合、緊急性を要することも多く、病気が発見された時に、自分が治療を受ける医師を選ぶことは難しいかもしれません。また、逆も真なりで、医師の立場から患者さんを選ぶことは本来できません。したがって、よりよい関係を築いていくためには、一般社会における人間関係と同様に、お互いにしっかりとコミュニケーションをとる努力していく必要があるでしょう。

患者さんや家族にとって、医師とのコミュニケーションがうまくとれるかどうかは、治療法を選択や決定の時にももちろん、治療後の精神状態やQOL（Quality of Life：生活の質）にまで関わる大きな問題です。医療を受ける側と提供する側という立場の違いだけでなく、患者さんにとって主治医は1人でも、医師には多くの患者さんがいるという現実や、同じ白血病でも一人ひとりの患者さんで治療効果や予後が異なるといった、いわゆる“が

中の勤務時間内のアポイントメントを心がけましょう。

特に、夜遅くの病状説明などは、ご家族が帰宅された後に患者さんが1人で不安になる場合もあるでしょう。病状説明は、患者さんおよびご家族が医師の説明を聞いて十分に理解し、納得して、満足が得られる治療方針を決定していくうえでの非常に大切な場ですので、双方の都合の良い時に十分な時間をかけて行われるのが好ましいのです。

2. 質問をリストアップしておきましょう

医師の説明を受ける前に、病気について少し勉強しておくと思いいます。自分の病状を知り、予備知識を得ることは、医師の説明を理解し、質問をしやすいするカギだからです。そして、病状説明の前には、疑問点や問題点をあらかじめリストアップしておきましょう。

ただし、書籍やインターネット上に書かれているのは、基本的に一般的な情報であり、全てがご自身にあてはまる訳ではないので、あくまでも病状説明を受ける際の参考にとどめておいてください。特に、白血病の治療を受けた患者さんの経験が書かれたブログなどは、治療を受けるうえでの心の支えとしてはとても有り難い、有意義なものですが、そこから得られた先入観をもって主治医の説明を聞くと、時として混乱を招くことにもなりかねません。

ご自身の病気や治療に関する詳細は、きちんと主治医に聞くというのが正しいあり方です。ご自身が一生懸命に集

場合に、ご家族となかなか連絡が取れず、治療が手遅れになるなどは絶対に避けたいことです。

V. 病状説明を求めるとき

1. アポイントメントをとりましょう

主治医であれ担当医であれ、何人も患者さんを受け持ち、日々外来や処置に追われています。特に主治医は対外的な業務を抱えている場合も多く、患者さんの都合だけで、突然「病気の状態を説明してください」と言われても対応できない場合が多いでしょうし、詳細な説明を期待するのは難しいでしょう。患者さんのご家族が説明を聞く場合、急変時を除いては日時の約束をする方がよいと思います。

この場合、病状説明を行うのは、原則として主治医です。きちんと病状説明に関するアポイントメントをとれば、医師側も、患者さんの検査データをもう一度見直し、説明に必要な知識を整理したり、あるいは説明がわかりやすいように事前に書類を準備したりすることができます。また、説明内容に応じた時間をきちんと用意してくれるでしょう。

ただし、アポイントメントを取る際でも、ご自身の都合ばかりを優先し、主張するのは得策とは言えません。冒頭に述べたように、医師はさまざまな業務の合間をぬって対応することになりますし、もちろん医師にも医師自身の生活があり家庭があります。家族もいます。「遠方だから」、「仕事が忙しいから」などの理由で、休日・祝日の病状説明を希望される方もいらっしゃいますが、やはり原則として、平日日

ん自身が多大な不利益を被る結果になってしまうので、注意してください。

IV. 家族の代表者を決めておく

医療者と患者さんとの窓口になる代表者（キーパーソン）を決めておくこともとても大事です。初めて白血病と診断された時はもちろん、治療の結果や今後の方向性を患者さんにお話しする時、患者さん自身は、家族や仕事など様々なことが頭を駆け巡り、また医学用語に慣れていないこともあって、医師の説明が頭をすり抜けてしまい、よく覚えていないということがあります。

したがって、医師からの説明を受ける際には、ご家族が同席された方が良いでしょう。このような場合、毎回違う人が同席されるのではなく、患者さんが治療方針などを選択する際に、相談に乗り、その決定に影響を与える“キーパーソン”が、一緒に説明を聞き、その内容を他のご家族の方に伝達していただく形がよいでしょう。

もちろん、数人が同席して一緒に説明を聞くことは全く差し支えありませんが、複数のご家族の方がばらばらに来院されて、何回も同じ説明を求めることは慎むべきです。また、“キーパーソン”は、病院からの重要な連絡を受けたり、ご家族の要望をまとめて一本化して主治医に伝えるなど、患者さんを支える家族の中心的役割を担うことになります。特に、患者さんの容態が急に变化した時なども想定し、家族の中で話し合って“キーパーソン”を決め、あらかじめ病院に伝えておくことが大切です。患者さん本人が意思を決定する能力がない（または弱い）

いと思います。症状を伝える時、自分ではよくわかっていても、相手が理解できるように話すことはなかなか難しく、記憶を頼りに症状を説明するとなるとなおさらです。

例えば、痛みなどの場合、それが治まってきた後にその時の痛みを正確に伝えることは至難の業ですので、どこが、どんな風に、いつごろから痛むのかを書き留めておくとういいます。このメモがあると医師側もはるかに症状と原因の把握をしやすくなります。

よく、医師がカルテを書くように、自分自身が受けた検査の内容や使っていた薬などを記載した「自分のカルテ」をつけている患者さんを見受けますが、とても良いことだと思います。特に治療を受ける病院・施設や受け持ち医が替わった場合に威力を発揮しますので、是非お勧めしたいと思います。

改まって医師との面談の場を設ける程ではないけれど、ちょっと聞きたい、相談したいというような時は、医師が回診してきた時に聞くとよいでしょう。その際も、相談したいことや質問事項を事前にメモしておいていただければ、聞き忘れがなくスムーズです。例えば、医師が提供している治療以外に、ご自身が良いと思う民間療法などを試してみたいなどということもあるでしょう。このような時は、躊躇せず、必ず受け持ち医に相談してください。

医師に遠慮して隠していると、何か予期せぬ副作用などが出た場合に、医師はそのことを知らないため、白血病の治療によるものだと判断します。そうすると、白血病を治すのに一番大切な中核となる治療が中止され、患者さ

められたあふれんばかりの情報・知識をいったん紐解いて、個々の患者さん一人ひとりにあわせて最適と思われる治療を提供し、助言できるのは主治医だけと言っても過言ではありません。

また、医師の説明を聞きながらメモをとることも大切です。患者さんにわかりやすいように説明したとしても、医療の現場で常識的な言葉が全ての人に理解できるわけではありません。また、その場では十分理解したような気になっていても、あとから疑問が出てくることもよくあることです。そんな時、メモがあれば、読み返してみても、それでもよくわからないことは、自分で調べたり、再度受け持ち医に質問したりできて、とても便利です。

3. 説明を受けてもよくわからなかった時

誰でも医師から自分の病気に関する説明を聞くときは、必ず不安がつきまとうものです。また説明の際に難しい医学用語が飛び出してきてよくわからなかったという経験もあるのではないのでしょうか。

医師側も難しい医学用語を使わないで患者さんや家族にできるだけわかりやすく説明しようと心がけていますが、それでも正確に伝わらずに、結果として診療上のトラブルにつながることもあります。したがって、説明を受けてもよくわからなかった時には、遠慮せずに「よくわからなかったのですが」と正直に言ってください。十分に理解しないまま検査や治療を受けると、何か予期せぬことが起こった時に、ご自身が後悔することになりますし、また医師との間に意識のズレが生

じてしまうことにもなりかねません。

主治医の方も、できるだけこのような事態を避けたいと願っていますので、「今までの説明で質問はありますか?」「全体で何か質問はありますか?」と必ず聞いてくれるはずです。特に、事前に、本で読んだりインターネットで調べたことと違うなと感じた時は、是非確認しましょう。くれぐれも、不安の原因となったり医師との関係を崩すきっかけとなったりなどということのないようにしてください。

医学的な内容の質問以外にも、治療を受けるうえでの不安や悩みを打ち明けてもよいと思いますが、ポイントのない話を延々と続けたり、感情的になったり、関係のない唐突な質問をしたりということはやめておきましょう。肝心なことが上手く話し合えなくなってしまう。

Ⅵ. 臨床試験への参加を求められたら

白血病の治療は臨床試験の繰り返しによって進歩してきました。臨床試験というのは、その分野の専門家がプロトコール（治療計画）をたてて、新しい薬や治療法の安全性や有効性を評価し、将来的により多くの患者さんに、よりよい治療を提供できるようにするためのものです。通常、その試験に参加した多施設が同じプロトコールで治療を行い、その結果を専門家が解析しますが、大きな病院・施設では、その施設単独で行うような場合もあります。

臨床試験への参加に当たっては、患者さんへの説明文書というものがあらかじめ準備されており、それに基づい

て主治医が内容を説明し、試験への同意を求めることになりますが、試験に参加する＝実験台にされるということではありません。より良い結果を求めて考案されたものだけれど、結果がまだ良くわかっていないので、いわゆる標準的治療として確立していないという意味合いのものです。いったん試験に参加することに同意しても、後日撤回することは可能ですし、試験に参加しなくても特に不利益を受けることはありません。あくまでも、参加するか否かは患者さんの自由意思に任されています。臨床試験による治療は、より厳密な治療および検査計画のもとに遂行されますので、患者さんにとって有益なものも多く、医師の説明を聞いて納得ができれば参加してみるのも一つの選択です。

もちろん、あなたが参加して初めてその結果がわかることになりますので、前の治療よりも悪い結果が得られる可能性もゼロではありません。しかしながら、現在標準的治療として行われているものは、今まで治療を受けられた患者さんたちの協力によってつくり上げられたものですので、その結果は必ず将来の患者さんに生かされます。

Ⅶ. 不協和音が生じた時

医師とのコミュニケーションがうまくいかない原因というのは、医師個人の人格やキャラクターの問題だけでなく、もっと大きな背景がありそうです。患者さんの主治医は1人でも、医師は多くの患者さんを診なければなりません。必然的に病状の重い患者さんの診療により多くの時間が費やされるのは否めないでしょう。

それでも医師は全ての患者さんを助けたいと心から思っています。診療時間外でも、何とかよい治療法はないかと調べ、思いを巡らしたりするものです。決して患者さんのことを考えていない訳ではないのです。また、医師は間違いなく患者さんの生命を救いたいという強い思いがありますが、医師が“救命”を最優先にし、問題を論理的・合理的に解決しようとする、辛い気持ちに寄り添ってもらいたいという患者さんの思いとズレが生じることがあります。

しかし、気持ちに寄り添ってくれないから冷たいわけではなく、医療者として冷静な判断が要求されることがままあるわけです。よく、医者が「自分の家族は治療できない」と言うのを耳にしますが、やはり感情が優先して冷静さを欠くと正しい判断ができないのです。いつでもすぐに対応してくれないからといって、見放されていると感じるのも違います。医師も人間ですから、365日24時間対応しろというのも無理な話です。お互いに折り合いをつけながら歩み寄っていくことが大切なのだと思います。つらい心情をわかってほしいという感情ばかりを優先させることなく、医師の話をよく聞き理解したうえで、自分の希望を的確に伝えることが大切です。

Ⅷ. セカンドオピニオン

主治医からの病状や治療方針に関する十分な説明に納得し、同意できる状況が一番望ましいのは言うまでもありませんが、やはりより良い決断をするために主治医以外の医師の意見を求めたいと考えた場合は、セカンドオピニ

気と告知された当事者だからこそわかります。そんな当事者同士、悩みや不安も分かち合え、情報を共有し、同病の仲間と出会える場が「患者会」です。患者会を是非、のぞいてみてください。

患者会で得る情報

全国では大なり小なりたくさんの患者会が活動をしています。疾患ごとの患者会、都道府県別に活動している患者会、固形がんから血液がんまですべてのがんを対象とした患者会、血液がんだけの患者会。さらには病院にある院内患者会も存在します。患者サロンのある病院、がんピア・サポーター(*1)が活動をしている病院などもあります。インターネットで「患者会 疾患名」で検索したり、病院内の相談支援センター（通院せずとも利用できます）や最寄りの役所などへ問い合わせするのも患者会を知る機会につながると思います。

また、患者会は患者同士の交流の場だけではなく、ご自分の病気の情報を得ることのできる場でもあります。主治医に任せきりではなく、自分の病気のことは患者自身も勉強すること、これは今後の治療を選択する上でも大切なことです。

私たちの会は「NPO法人 血液情報広場つばさ」(*2)が全国各地で開催

*1 がんピア・サポーター＝ピア（仲間）とサポート（支援）を合わせた言葉で、がん経験者が患者・ご家族の悩みや不安を聴いたり、自分の経験をお話すること。

*2 「NPO法人 血液情報広場つばさ」

<http://tsubasa-npo.org/>

止められず、とても後悔することになります。主治医は、その時考えられる最良の治療を提案するはずですが、それを受けるのは他でもない患者さん自身です。治療法を決めるのはあなたです。

おわりに

以上、医師の立場から「主治医との上手なつきあい方」を考えてみました。厳しい助言が多かったかもしれませんが、きつともっと優しく寛容な主治医はたくさんいると思います。でも、もしもそんなあなたの主治医とだからこそ、何となくすれ違いを感じてしまったら、その時こそ、このページをもう一度読み返してみてください。何かヒントが得られるかもしれません。主治医をはじめとした医療者とのより良い人間関係に恵まれて、あなたの治療が上手くいくことを心からお祈りしています。

（国家公務員共済組合連合会

虎の門病院血液内科 医長 森有紀）

患者会から

はじめに

今この本を手に行っている皆さまは、ご本人が患者さんであつたり、ご家族が告知されていたり、大切な人が病気と闘っているなど、ご不安や悲しみで胸が締めつけられる思いではないでしょうか。まわりからの「前向きになって！」「頑張って！」と掛けられる励ましの言葉は、口にするのは簡単かもしれませんが、これほど辛くて酷な言葉はないですよ。これは病

とを無理にしないで、病院の人間は患者さんに対して公平に対応します。

それよりも、あなたの受け持ち医は、主治医であれ担当医であれ、例外なく、1人でも多くの患者さんを治したいという志のもとに、自分の時間と骨身を削って働いています。特に、患者さんに直接接する機会が多い担当医の拘束時間は驚くほど長いものです。今まで述べてきたように、医師の背景・立場の違いを理解し、かつ「病気の理解に努める」「アポイントを取る」「キーパーソンを決める」などの基本的なルールを守って、接していただければ、それが医師にとっては何よりなのではないでしょうか。

そして最後に一番大切なこと。それは自分で納得して、自分で決めることです。白血病の治療はとても長いことです。そして、節目節目で、決断を迫られるときがあります。その際、医師は、知りうる限りの情報を提供し、治療を受ける場合、受けない場合のそれぞれの利点、欠点も含め、医療者としての見解をお伝えすると思います。

これまで述べてきたように、医者は患者さんを何とか助けたいと考えていますので、時に過酷と思えるような治療法を提案することもあるでしょう。しかし、皆もっている価値観や人生観が違いますし、その治療を受けるか否かを決めるのは患者さん自身です。主治医がよかれと思って提案した治療法がうまく効果を示さないこともあるでしょうし、副作用が強く出たり合併症に悩まされたりすることもないわけではありません。

そんな時、自分で決めるという手順を踏んでいないと、治療の結果を受け

オンを利用してよいかもしれません。そんなことをしたら、主治医との関係が崩れるのではないかと心配しがちですが、実際に申し出てみると、案外うまくいくことが多いのも事実です。「どんなリスクがあるのか」「他にはどんな選択肢があるのか」などを十分に知ったうえで治療を受けることは、とても大切なことだからです。主治医は、患者さんの自己決定権を尊重して、申し出があれば気持ちよく資料を渡してくれるはずです。加えて、セカンドオピニオンは患者さんに与えられた権利であることも付け加えておきます。

ただし、主治医には質問しにくいので別の医者に聞きたい、主治医の善し悪しを知りたいというような転医や苦情の相談とは、本質的に全く異なるものだということを念頭において利用することが大切です。セカンドオピニオンの結果を持ち帰り、治療方針を主治医とさらに相談し、最良の決断に至れるような形で役立てられたなら、より良い結果に結びついていくのではないのでしょうか。

IX. 大切なこと

主治医とのより良い関係をつくり上げるには、お互いの歩み寄りが重要で、あなたにも責任があります。お互いに人間対人間という基本に立ち返り、よりよいコミュニケーションをめざしてください。なお、よりよい関係づくりのために、主治医に贈り物をするべきか、主治医の関係者や病院の偉い人から声をかけてもらうべきかなどで頭を悩ませる方がいらっしゃいますが、その必要は全くありません。そんなこ

患者さんから

あなたは1人じゃない

山内千晶

「あなたは血液の病気です」

突然の告知に、患者であるあなたはきっとさまざまな思いを抱えていることでしょう。そしてこれからどうなるのか？ 治療は？ 仕事は？ 家庭は？ そして自分自身の人生は？ とたくさんの不安や心配で混乱していませんか。

まずあなたが告知された血液疾患は、誰にでも起こりうる病気です。かつては「不治の病」と言われた病気ですが、今は次々に新しい薬や治療法が研究され「治療可能な病気」になっています。どうかあきらめることなく一緒に病気と向き合しましょう。

はじめに

私はあなたと同じ血液疾患の患者です。急性骨髄性白血病の診断を受け、化学治療終了から1年半後に再発がわかり、骨髄バンクを通して同種造血細胞移植を受けました。今は普通の生活を送っていますが、経過観察のため定期受診しています。

血液疾患は一生、病気と付き合わなければなりません。何年たっても医学上は「寛解が継続し、病状が落ち着いている状態」としか言えません。しかし今「生きていること」が大事です。とはいえ、ここまで思えるようになるには、やはり時間が必要です。患者さんそれぞれでかかる時間も違います。どうか焦らず、自分のペースで病気と

ちが会場いっぱいに着席されていました。CMLと告知され、不安でいっぱいの私は、CML大先輩からのアドバイス、日々を楽しむ日常話、そして前向きな姿勢に救われたものでした。「私もきっと大丈夫」と。

その後も患者さん達との交流は増えていき、患者さん達に支えられ今の私が存在すると言っても過言ではありません。支えてくれた患者さん達へ恩返しをしたい、その思いから発足したのが今の患者会です。これからも皆様からつないでいただいたご恩を、今、不安と闘っている患者さん達につないでいけたらと思っています。

最後に

病気になったことを後悔しても時間を戻すことは出来ません。病気になったからこそ普段出会うことのない仲間と知り合え、そのご縁を大切に、少しでも前向きな気持ちになってもらえたらと願うばかりです。

前向きな気持ちになることで、思いもよらない世界に立つことができるかもしれません。

病気を告知され命の限りを知った私たちだからこそ、その先の時間がより豊かなものになるはずです。皆様の心に寄り添えるお手伝いを私たち患者会で担えたら、これほど嬉しいことはありません。そしていつか体調が許すようになりましたら、貴方も患者会を手伝う側になりませんか。

(一般社団法人Team CML @Japan
代表理事 秋山千登世)

- ・治療について経験談を聞ける
- ・主治医との良好な接し方を教えてもらえる
- ・同じ病気というだけで、初対面でも打ち解けられる
- ・ピア・サポーターが大勢いる

患者会のデメリット

- ・病気の良くなり方はひとそれぞれだが、相手と自分を比較してうらやましく思ってしまう
- ・他の患者をねたんだり、自分が落ち込んだりしてしまう
- ・主治医をアイドル化して、自分の主治医自慢になってしまう
- ・患者会そのものが合う、合わないも人によりけり
- ・自分に効果があったからと、確証のない商品や治療法を勧められることがある

CML患者会発足への思い

私も白血病患者です。2012年6月に慢性骨髄性白血病（CML）と告知され、早いもので8年目になりました。告知されたその日は奇しくも自分の誕生日。神様はなんて残酷なプレゼントをくれたのだらうと、当時の私には思えてなりませんでした。

それまでは大きな病気をすることもなく、末娘の幼稚園送迎の合間に皇居の周りをジョギングするという、至って健康に思えた日々。まさに「青天の霹靂」。告知され後ろ向きになっていた私を救ってくれたのは、はじめて参加する患者会の交流会でした。

「10万人に1人と言われるCML患者がどれだけの人数参加するのだらう？」と半信半疑で足を運んだ患者交流会、元気に笑顔を見せる患者さんた

するセミナー等勉強会に患者さん達と参加して、患者さんにも自分の病気を勉強してもらっています。

患者会の選び方

患者会と一概に言っても、全国各地に数多くある患者会、目指すもの、活動内容、雰囲気、会費の有無、所属人数、年齢層等もさまざまです。告知されて間もない患者が参加できる雰囲気なのか、治療もひと段落した先輩患者が参加する雰囲気なのか、そこも重要なポイントになるのではないのでしょうか。また、患者会に医療者が加わっているのか、患者会の主催者が患者本人なのか、医療従事者なのか、患者家族なのか——も、あなたに合う患者会を見つけるための参考にして下さい。

選択のポイント

- ・その会が目標とするものは何か
- ・活動頻度と活動内容
- ・ホームページの有無
- ・患者会（主催者）の連絡先が公開されているか
- ・個人情報を守られるのか
- ・会の雰囲気はどうか（告知されて間もない患者がいるかどうか）
- ・所属メンバーの年齢層
- ・会費、参加費の有無など

患者会には良いところもある半面、マイナスになることがあることも念頭に置いておいてください。患者会のメリット・デメリットです。

患者会のメリット

- ・患者さんを孤立・孤独にさせない
- ・同病の仲間と知り合える
- ・患者としての先輩に会うことにより、この先の自分を想像できる

向き合ってください。

I. 病気を知しましょう

血液疾患は、ほぼ100%告知されます。病名を聞いて「怖くて、何も聞きたくない」と思った人もいるでしょう。でも、病気を知らなければ、これからどう向き合えばいいのかわかりません。

血液疾患の治療は正直、長く辛いことが多いです。治療の間、全く知らない状態では、不安はさらに増しますし、自分が今どういう状態なのかも把握できません。「病気を知る」ということは病気をコントロールすることにつながります。病気をすることで、どういう症状が出て、どういう治療をするのか、それによってどんな状態になるのか、きちんと把握することができます。これは長い療養生活を乗り切る手段です。怖いかもしれませんがあなたにはたくさんの「味方」がいます。しっかり病気を知しましょう。

II. 治療内容、方法を知ましょう

血液疾患は種類や病型、病期によって治療内容が異なります。また同じ病気でも状態や年齢などによっても異なります。病院ではおそらく同じ病気の患者さんに出会う機会もあるでしょう。その人が自分と同じ治療ではないこともあります。なぜ違うのか、自分はどのようにしてこの治療なのかを正しく知ることが重要です。また治療が進むにつれて当初の治療内容と変わる可能性もあります。

その度に、自分の治療内容を把握し、治療を受ける上で注意することや起こりえるさまざまな症状を理解して

おくことは治療を受ける上で必ず役に立ちます。わからないことや不安に思うことは、遠慮せず、主治医はもちろん看護師、薬剤師、臨床心理士といったあなたの治療に関わる全ての医療チームの人に尋ねてみてください。

III. 情報を集めましょう

治療を続けていく上で、ある程度、病気についての情報収集をしましょう。病院にハンドブックやリーフレットが置いてある場合もあります。わかりやすい書籍もたくさん出版されています。今はインターネットでも簡単に情報を収集することが可能です。また学会から患者向けのガイドラインも出ています。

告知後に主治医から必ず病気と治療方針についての説明がありますが、難しい医療用語などわからないことも出てきます。また、告知直後は頭が真っ白になってしまい、時間の経過とともに疑問や不安がこみ上げてくるものです。わからないことはメモに残し、自分で調べるだけでなく、遠慮なく医療スタッフにも尋ねてみましょう。

そこで気をつけなければならないのは、たくさんの情報を手に入れることができますが、中には間違っただけのもの、間違っただけの情報かもしれませんが、間違っただけの情報でも自分には当てはまらない情報もかなりあります。またネットの情報は古いものや、出典がはっきりしない情報もあります。情報は治療を受ける上で大切な「材料」となりますが、あまり情報過多になってしまつては、本当に必要な情報がわからなくなってしまいます。

情報は鵜呑みにせず、医療スタッフに確認しましょう。治療の選択肢が広

がるかもしれませんし、今の治療法の有効性を認識できるかもしれません。

どうしても不安な場合は「セカンドオピニオン」を受けることもできます。別の視点から自分の治療を考える手段としてセカンドオピニオンを受けることは今や一般的です。何カ所も病院を渡り歩くのはお勧めできませんが、病状や主治医の診断、治療内容の確認をするため、また自分の治療の選択肢を広げるためには有効です。

そのためには主治医にその旨を伝え、自分の治療内容の資料を受け取り、十分な経験と知識のある医療機関に行きましょう。今はセカンドオピニオン外来がある病院もあります。セカンドオピニオンは患者の権利です。誰に遠慮することもなく堂々と受けてください。その際どうしても自分の治療法や思考に合う医師や治療法を探し求めてしまう傾向があり、たくさんの病院を渡り歩いてしまうと治療のタイミングを逃す可能性もありますので、注意しましょう。

IV. 味方＝支援体制を作りましょう

誰しも病気と一人で向き合うのは大変です。不安も大きいですし、長期にわたる療養生活は精神的に辛くなるのが当たり前です。「家族に心配をかけたくない」「周りに迷惑をかけたくない」。その気持ちはわかりますが、誰かに寄り添い、不安を分かち合うことは長い治療を乗り切る一番の「味方」になります。

もし家族や友人、身近な人に言いにくい場合は、患者会やボランティア団体など、あなたの味方になる人はたく

さんいます。ぜひ周りに助けを求めてください。地域や病院によっては「サロン」と呼ばれる同じように治療を経験した仲間が集う場所を設けている場合もあります。必ずあなたに寄り添ってくれる誰かがいます。一緒に泣き、一緒に笑える人を見つけましょう。サロン等には研修を受けた「ピア・サポーター」と呼ばれる同じ経験をしたサポーターがいる場合もあります。自分より先に罹患した「先輩の患者」に話を聞いてもらうことで、気持ちが軽くなったり、考えを整理したりすることができるようかもしれません。

また「がん診療連携拠点病院」といわれる病院には、必ず「相談支援センター」があります。中には「患者支援室」という場合もあります。ここには医療スタッフはもちろん、ソーシャルワーカーなど、専門の資格を持ったプロがいます。かかりつけ病院でなくても利用することができますし、相談は無料です。電話で相談することもできます。少しでも安心して療養生活を送るために、ひとつでも多くの「味方＝支援体制」を見つけましょう。

V. 入院中は体調把握を

入院中は周囲に常に医療スタッフがいるので、いつでもすぐに対応してもらえます。とはいえ、すべてを任せきりにしてはいけません。体調もあるでしょうから、できる範囲でかまいませんので自分の体調を把握しておくことが、何か違う症状が出た時の比較材料になり、経過の把握にもつながります。

昨日に比べて今日はどうか。熱っぽい、だるいといったわずかな違いでも構いませんのでメモしておくことが大

らないままだったかもしれないこともあるはず。病気になったことでできなくなったことをマイナスとして考えるより、病気にはなったけれども、得たものをプラスして考えていけば、きっと新しく違った人生が広がっていると信じています。

もちろんそれは、病気を克服し、今こうやって元気にしているから言えることで、志半ばで倒れてしまった患者仲間やそのご家族、未だに治療で苦しんでいる方、そういう方には当てはまりにくいかもしれませんが。私自身、再発を経験し、またいつ再々発するかという思いが頭の片隅から消えることはありません。でも人生は一度きり。私は「病気も私にとっては人生の一部」と思っています。そして死ぬまでつき合っていかなければならない「運命共同体」だと思っています。生きているというより「生かされている」という感謝のもとで、せっかくここまでつないだ命を、精一杯使い切ろうと思います。

そして、一日でも長く生きれば、日進月歩の血液疾患治療は必ず希望の光をともし続けてくれると信じています。今苦しみの中に沈んでいる方も、きっと明日はいい日になる。そう信じて生きてほしい。そして最後に

「あなたはひとりじゃない」

「決してあなたをひとりにはしない」

あなたが手を差し伸べてくれたら、必ずその手を握り返す人がいます。私がいます。誰かがいます。一人で抱え込まず、一緒に病気を克服しましょう。

回数も減ります。免疫抑制剤やその他の薬もなくなり、だんだん「病気の自分」から日常へと戻り始める時期に入ります。しかし残念ながら、完全に「病気になる前の自分」に戻ることはできません。まず、なかなか体力は戻りません。戻ったと思っても、すぐに疲れが溜まったり、以前に比べて風邪を引き易くなったり、そのたびに落ち込んだり、イライラしたりを繰り返すことでしょう。

復学や復職、家庭や社会生活の中で、焦ることも現実問題として、たくさん出てきます。けれども、あなたは大変な治療を受けた後なのだから、仕方がありません。少し時間が経てば、できることも増えますし、取り戻せることもあります。何より焦らないことが一番です。そして病気をする前の自分と比べないことです。「今」の自分と向き合って、工夫をしながら生活しましょう。

VIII. 最後に

病気に対して、前向きになれる人、そうでない人、たくさんいます。無理に前向きになろうとする必要はありませんが、後ろばかり振り返っても病気が治るわけではありません。病気になったのは、何かあなたが悪いことをしたわけでも、誰かが何かをしたからでもないのです。病気と向き合った結果、これから「自分がどう自分らしく生きていくか」が一番大切だと思います。病気は突然人生を180度変えてしまいます。仕事、家庭、自分の人生設計の全てがひっくり返る出来事です。

しかし、病気にならなければ、わか

きそびれたり、聞いたけどわからないままだったり……そういう時はあらかじめ自分の聞きたいことをメモしておくことをお勧めします。医師も短い時間で一生懸命答えようと努力してくれますが、即答できない場合もあります。その時は「次の受診時の宿題」としてメモを活用する方法もあります。

また自分で聞きづらい時は誰かが同席してくれれば、その人に聞いてもらうこともできます。一人で二つの耳で聞くより、数人でたくさんの耳で聞く方がしっかりと内容を把握できるというのは、おわかりですね。

薬のことなどは処方の際に薬剤師に聞くこともお勧めします。受診時になかなか聞けない、また思いつかなかったことが出てきます。私も何度か薬について、処方時に薬剤師にたずねたことがあります。医師に説明してもらったことでも、再度薬剤師に聞くことで、きちんと理解することができました。

ともかく「わからないことは誰かに聞く」というのが一番です。聞くことは知ること。恥ずかしがることは全くありません。なにより大事な自分の体のことです。

また自分の治療記録は自分で保管しておきましょう。法律上、カルテの保管期間は5年です。自分の治療記録は自分の生きてきた「証」にもなります。いつ何時どういう場面で必要になるかわかりませんので、自己管理しておくことをお勧めします。

VII. 治療が落ち着いたら

ある程度、治療が落ち着くと、通院

事です。痛みや辛さの訴えは人それぞれですし、なかなか伝えにくいものです。その場合、私は「昨日が10なら今日は8」「薬を飲む前は3だったのが今は7」というような言い方をしました。全身症状に関しては早めに自分で気付くことが重要です。

もちろん医療スタッフも病状観察を綿密にしてくれますが、日々刻々と変わる症状は自分でも早期発見できるように心がけましょう。医療スタッフと手をつないで、一緒に病気を克服していくにはできるかぎり自分も治療に対して積極的になることも必要です。

長い入院生活ですが、四六時中病気のことを考えている患者はいません。気分がいい時は自分の好きなことをすることで気分転換になりますし、案外時間をつぶすことが一番大変な入院生活を乗り切るコツでもあります。病状や治療内容にもよるでしょうが、できるだけ自分の居心地のいい時間を作れるように努力してみましょう。

VI. 外来で分からないことは聞く

退院してからも、しばらくは外来通院が続きます。一人で病気の説明を受けるのは不安も大きいものです。できれば家族や信頼のおける人と一緒に病状説明、治療内容の確認をしましょう。毎回でなくとも一定期間ごとに誰かに同席してもらい一緒に話を聞くことで、自分が理解できなかったこと、勘違いしていたことなどがわかる場合もあります。

また短い時間でたくさんのことを聞くのは難しい……という声をよく聞きます。あれこれ尋ねたくても、つい聞

患者家族から

AYA世代患者の16年間を振り返って

杉原京子

I. はじめに

私の長男は34歳です。2013年6月にさい帯血移植を受け、早いものでもう6年を超えました。退院後もGVHD（移植片対宿主病）のため体力が回復せずしばらく自宅療養をしていましたが、移植後1年ほどで短時間職員として元の職場に復帰し紆余曲折を経て現在にいたります。移植後5年以上生存し続けている患者の家族の体験が、今苦しみの真っ只中にいる患者・家族のお役に立てれば幸いです。

II. 病気の経過

息子は2004年、18歳の時に急性リンパ性白血病と診断されました。未治療では余命数週間とのことで、入院の翌々日からもう抗がん剤治療が始まっていました。大学を1年休学し、半年間入院して6クルールの化学療法を受け、さらに退院後も外来で1年半の維持療法を受けました。その後も定期的に検診を受け、深い寛解を保っているかのように見えました。

再発したのは2013年3月、27歳の

時です。初発から9年経っていました。再発を知らされた時は初発の時よりショックでした。急性リンパ性白血病の場合、ハイリスク群でなければ、初発時は化学療法のみで移植をすることはありません。しかし当時はCAR-T細胞療法（*1）のような治療法もなく、再発したら有効な治療法は造血細胞移植しかないということを知っていました。そして移植が命がけの治療であることも。

最初に骨髄バンクを当たりましたが適合するドナーがなく、病状も骨髄バンクでゆっくり照合する猶予がないということで、次にさい帯血バンクを当たりました。すると2座不一致でしたが細胞数の多いさい帯血が見つかりました。さい帯血はすでに冷凍保存してあるのですぐに使えるとの判断で移植方法が決まりました。

入院して2クルールの化学療法をしましたが、初発時の治療のダメージが残っていて心毒性の強い抗がん剤が使えず、結局非寛解のまま、前処置に入り6月にさい帯血移植を受けました。

さい帯血は生着が遅いので、無菌室開放になるまで1カ月近くかかりました。抗生剤を使っても下がらず繰り返す発熱、下痢、倦怠感、口腔や咽喉がただれているので水も飲めず、自分の唾さえティッシュで拭きとって捨てていました。

眠ることが出来ればまだ楽な方で、眠ることも出来ず横たわっているだけの日々が続く、無菌室の小さな窓越しに見る息子は、もう生きているのかどうかもわからないような状態でした。ただ看護師さんから聞く様子を頼りに必要な物を差し入れていました。

待ちに待った無菌室開放の日、息子

の言動がおかしくなり記憶が混乱しているのがわかりました。HHV-6ウイルスによる脳炎です。子どもの時かかった突発性発疹のウイルスが抵抗力の落ちたこの時期に再活性化して脳炎を起こしたのでした。

いったん帰宅した後、夜中に病院からの電話で、息子の意識がなくなり一時的に呼吸が停止したとの連絡がありました。駆けつけると呼吸は回復していましたが、意識ははっきりせず、脳のCT検査を受けるために運ばれていくところでした。

4日間ほどHCU（ハイケアユニット）で過ごし、状態が安定したところで血液内科に帰ってきましたが、脳炎のため最近の記憶が4～5年分ほど飛んでしまっており、自分が再発したことも移植をしたことも何ひとつ覚えていませんでした。命が助かったことに感謝しながらも、こんな状態になってこの先この子の人生はどうになってしまうのだろうと暗澹たる気持ちになりました。

面会許可が出ると、友人たちが代わる代わる写真や思い出の品を持ち寄り、息子が失った記憶をすこしずつ埋め戻すための手伝いをしてくれました。息子自身も過去のスマホのメールを何度も読み返し、自分が何者でどういった生活をしていたのか思い出す努力をしていました。

身体の回復は一進一退で、皮疹や倦怠感、微熱がとれず食欲も全くありませんでしたので、ステロイド投与が始まりました。8月の終わりに、ようやく最後の点滴の管が外れ、退院することが出来ました。

退院はもちろん嬉しかったのですが、衛生管理や食事面で気を付けるこ

とが多く、不安と負担が大きく私にのしかかってきました。看護師さんから退院説明を受けたのですが、それを厳密に守ることなどとうてい不可能のように思われました。

息子は週に1度の外来受診で順調に薬を減らしていきました。外来が2週間に1度になり、ステロイドを減量してついにゼロになったころ、今度はひどい倦怠感と食欲不振で体重が激減し、ほとんど一日中ベッドから起き上がれなくなりました。GVHDで皮膚の状態も悪くなり、血球数も下がってしまいました。

再びステロイドが投与され、ようやく少し全身状態が回復してきました。体調は行きつ戻りつ自宅で寝たり起きたりのような生活でしたが、それでも1年かかって社会復帰へたどり着きました。とはいえ、とても以前のような長時間勤務は無理で週3～4日4時間半ほどの勤務なのですが、その4時間半が耐えられないほどの体力の低下ぶりでした。もう後は日にち薬だと思い、息子に焦らないように言っていました。

仕事にも慣れた2015年ごろ、仕事と家の往復だけでは何の楽しみもないので、体力向上のためにとテニスを始めました。まだ免疫抑制剤を服用していたのでもちろんインドアの初心者クラスです。サッカーをバリバリやっていたころの息子にとっては、ほんのお遊び程度の運動量なのですがそれでも大変そうでした。

そんな生活にも慣れてきたころ今度は左足付け根に激痛が走り歩けなくなっていました。整形外科で検査してもらった結果、特発性大腿骨頭壊死症だと分かりました。移植の際に使っ

*1 CAR-T細胞療法とは、患者から採取したT細胞に、がん細胞を攻撃する遺伝子改変を加えた上で、患者の体内に戻す治療法です。ただし使用できる対象患者はまだ限定的です。

です。自分ひとりで頑張っても息切れして長続きしません。患者会以外にも応援団は必要だと思います。

○定期検診を大切にしよう

5年以上経過しても1年に1度くらいの検査は続けた方がよいと思います。実際に息子は9年目の定期検診で再発がわかりました。発見が早かったので全身状態が良い状態で移植に入れたのでラッキーだったと思います。移植後6年経った今も半年に1回の定期検診は受けています。

○あせらず社会復帰をめざそう

若くして白血病になったら人生は確かに変わってしまいます。進学、就職、恋愛、結婚、などの人生の大きなステージで消極的になったり選択肢が限られたりします。息子も初発の時は限られた友人にしか病気を知らせず、私もこれから社会へ出て行くのに不利になると考えてできるだけ誰にも言わずにいました。

再発した時はすでに働いており、当然会社の知るところとなり、もう隠せる状態ではありませんでした。初発時とは違いSNSの発達もあり、本人がフェイスブックで病気と再発をカミングアウト。結果的に色んな人に応援してもらえてよかったと思います。

事情が許す限り、会社は自分からは辞めない方がよいと思います。経済的な理由もありますが、社会復帰の具体的な目標になり闘病生活を支える力になるからです。会社には休職中も可能な限り連絡を入れることが必要です。

世間では白血病は移植をしたらすぐ

スがずいぶん軽減されたと思います。

○笑顔を作ろう

笑いは免疫力をアップすると言われるものの、どうしても笑えない日もあります。そういう時は一人になって泣いてみると意外にすっきりします。時には無理やり口角を上げて笑顔を作ります。すると脳が笑っていると錯覚して楽しい気分になるそうです。私はつらい時、行き帰りの車の中で、大声で「絶対よくなる！家に帰れる！」って叫んでいました。声に出していうと実現するような気がして前向きな気分になりました。

○患者・家族会に行ってみよう

患者は家族に感情をぶつけることができますが、家族にははげ口がなく抱え込みがちになります。患者会に行くと同じ悩みを共有する仲間がいて気が楽になります。また患者は家族の、家族は患者の気持ちを教えてもらうことができます。互いの立場が理解できます。

私も初発から半年後に患者会の存在を知り入会しました。その仲間の存在や会で勉強して得た知識が、再発時のショックを和らげてくれました。仲間の温かい励ましや的確なアドバイスが本当に有難かったです。

○自分を支えてくれるたくさんの応援団を作ろう

初発の時はなかなか周囲に息子の病気のことを話せませんでした。再発後は、どうせわかってもらえないといった独りよがりな気持ちを捨てて素直に助けってもらうことにしました。血液疾患の治療は短距離走ではなくマラソン

が、そんな気力のない日もあります。家族は家族で記録を残した方がよいと思います。記憶は曖昧になりますが、記録は残ります。自分の気持ちを整理するのも役立ちます。現在ノートはつけていませんがブログは備忘録として続けています。いつのまにか15年になりました。

○患者も家族も病気を正しく理解しよう

告知を受けた直後は動揺していて知識もなく、医師に何を質問してよいのかも分からない状態です。できるだけ早くインターネットや本で情報を集めましょう。知識が増えると気持ちが落ち着き、むやみに怯えることがなくなります。

白血病といえば不治の病と言われたのは過去の話ですが、今も樂觀できない難しい病気であることには違いありません。インターネットの情報は大変役に立ちますが、断片的に拾うと情報が偏ります。ぜひ講演会や勉強会にも参加して医師の話を直接聞き、病気を正確に把握しましょう。

○主治医とのコミュニケーションを大切にしよう

時間が許せば出来るだけ家族も一緒に主治医の話を聞きましょう。主治医に聞きにくい質問は、副主治医や研修医、看護師や臨床心理士の先生、周囲の聞きやすそうな人に尋ねてみましょう。患者も医師任せばかりではダメで、家族・医療スタッフと共に闘う意識を持つべきです。私たち家族は初発から長い時間かかって築いた主治医との信頼関係があったから、闘病中のストレ

たステロイドが原因です。発症を知らずに激しい運動をしたために壊死した骨頭が崩れたのだと聞かされ愕然としました。

本当に何度も神様に試されているような悲しい気持ちになりましたが、「泣いてはいられない！」と親子で自分たちの望む手術方法をしてくれる病院を探し回りようやく人工股関節の置換手術に漕ぎつけました。

息子は10代で白血病になり20代で再発・移植を経験し30代で人工股関節になりました。人工股関節の寿命が10～20年とあまり長くないので、本人が運よく平均寿命くらいまで生きられたら、あと2度ほど手術で交換しなければなりません。担当医からは人工関節がすり減るので激しいスポーツは勧めないと言われながらも、気にせずテニスを続けています。

しょっちゅう風邪を引いたりして体調を崩すので、仕事は相変わらず短時間のままで正社員の時のような長時間勤務には戻れませんが、少なくとも楽しく生活しています。親としては自分たちの死後、家族がいないとさびしいんじゃないかと心配にもなりますが、本人は恋愛にも結婚にも消極的です。

年1回ですが「未来プロジェクト」に参加して自分の体験談を未来の医療関係者の方々に話す機会を与えて頂き少しは誰かのお役にも立てているようですし、白血病でなくても独身を選ぶ人生もあり、人それぞれだと考えて多くは望まないことにしました。

Ⅲ. 経験からのアドバイス

○毎日記録を付けよう

もちろん本人が記せばよいのです

表1 移植コーディネーターの役割分担

	骨髄バンクコーディネーター	HCTC(造血細胞移植コーディネーター)
所属	日本骨髄バンク	移植施設（移植病院）
資格	日本骨髄バンクが認定・委嘱	日本造血細胞移植学会による認定制度
主な支援の対象	骨髄バンクにドナー登録を行っている非血縁ドナー候補者およびそのご家族	移植を必要とする患者およびそのご家族 患者の血縁者にあたるドナー候補者およびそのご家族
活動の特徴	患者の特定に至る情報は開示されない状態で、ドナー・ご家族の自発的意思により、骨髄提供・末梢血幹細胞提供が円滑に行われるための継続的なコーディネートを行う。	患者情報も知り得た上で、移植全体が円滑かつ適正に行われるための継続的かつ横断的なコーディネートを行う。

や採取を受けるか受けないかを決めること）の支援を行う大切な役割を担っています。また、移植コーディネーターはこれらの活動を通じて、それぞれの移植や採取が適正に行われるための倫理性の確保に貢献しています。

2. HCTCに相談できること

HCTCは移植施設に職員として勤務し、患者さんとドナーのいずれにもかかわる立場であるとともに、移植と採取にかかわるさまざまな業務が円滑に行われるための支援と調整をしています。骨髄バンク・さい帯血バンクや他の医療機関との連絡窓口を担当することも多く、医師と協力しながら「移植チームをまとめて支える役割」を果たしていると言えます。

HCTCの活動の特徴を表す言葉として、継続性と横断性があげられます。継続性とは、患者さんや血縁ドナー候補者およびそれぞれのご家族に対して、移植や採取の準備を行う段階から、実際に移植・採取が行われた後ま

で継続的に支援することです。また、横断性とは、移植や採取が円滑に実現されるために、施設内外の異なる職種や関係者の間にまたがる全体的な調整をHCTCが担っていることを指します。患者さんや血縁ドナー候補者が、HCTCと出会うことが多い場面を以下に例として示します。

① 移植や採取についての説明を医師から受ける際

医師から、移植や採取を行う目的・方法およびリスクに関する説明を受け、その実施について患者さん、ドナー候補者が自発的な意思により同意を示す過程をインフォームドコンセントと呼んでいます。HCTCは、医師からの説明を補足し、さらに噛みくぐいで要点をわかりやすく伝えるとともに、説明を聞いた後に生じた患者さんやドナー候補者・ご家族の心配ごとや不安に適切に対応することで、インフォームドコンセントの支援を行います。

治るという認識があり、実際は移植後に延々と療養が続く事は知られていません。療養中GVHDで命を落とす人もいますし、全く元通りの生活には戻れない人の方が多いでしょう。

多かれ少なかれQOL（生活の質）は下がります。自宅療養は決して怠けている訳ではないので、出来る事と出来ないことがあることを根気よく周りに説明しましょう。ゆっくり社会復帰への道を探っていけばよいと思います。

Ⅳ. これから

移植直後の願いは息子がただひたすら一日でも長く生き延びることでした。医学は日進月歩ですから、移植のようなハイリスクハイリターンな治療ではなく、遺伝子レベルで完治するような治療や新薬が開発される日まで粘り抜いて欲しかったのです。現在はCAR-T細胞療法のキムリアのように急性リンパ性白血病に有効な治療薬も承認されました。

今は他人からどう思われようと患者自身が生きていて良かったと思える人生をのんびり歩んで行って欲しいと願うのみです。

移植コーディネーターの役割

1. 移植コーディネーターとは

造血細胞移植の実現のためには、患者さん自身の移植を受ける決心と同意やHLA検査による適切なドナー（さい帯血も含む）の検索、ドナーに造血

細胞採取を受けていただくための同意の取得、健康診断など移植・採取のための医学的検討などさまざまな過程が必要です。その円滑な実現のために医師や看護師以外に移植施設（移植病院）内外の多くの関係者によるさまざまな努力が行われています。このような移植・採取の準備から、その実現、移植・採取後のアフターケアまでに至る過程を移植コーディネートと呼びならわしています。

移植コーディネーターは、これらの過程を通じて多くの職種と協力しながら、患者さんやドナーが安心して移植や採取を受けることができるようにさまざまな支援と調整を行う専門職です。各移植施設（移植病院）に在籍している造血細胞移植コーディネーター（HCTC）と日本骨髄バンクに所属する骨髄バンクコーディネーターが協力しあいながら活動しています。それぞれの移植コーディネーターには役割の分担があります。

HCTCの支援・調整の対象は、主に移植を受ける予定の患者さんや患者さんと血縁関係があるドナー（血縁ドナー）候補者およびそれぞれのご家族です。それに対して、骨髄バンクコーディネーターでは、骨髄バンクに登録しているドナー（非血縁ドナー）候補者とそのご家族を対象に業務をしています（表1）。

いずれの移植コーディネーターも、第三者的・中立的な立場で造血細胞移植や造血細胞採取の方法とリスク（身体に不利益なことが起こる可能性）に関する正確な知識を伝えます。これにより、患者さんやドナー候補者の考え方を尊重しながら、「意思決定」（移植

めには、2年以上のHCTCとしての活動経験に加えて、学会が開催する所定の講習を修了した後に、認定審査に合格することが必要です。2020年1月現在、全国の移植施設で95名の認定HCTCが活動しています。

4. 骨髄バンク コーディネーターの役割

日本骨髄バンクコーディネーターは、公平性・公共性・広域性の三原則のもと、移植を必要とする患者さんのために骨髄バンクのドナー登録者およびそのご家族に対する連絡調整や支援業務を行っています。

具体的には、HCTCと同様に、ドナーとご家族に対する継続的な支援として、造血細胞採取（骨髄採取・末梢血幹細胞採取）に対する説明を行い、ドナーとご家族の自発的意思に基づく提供への同意を確認するとともに、採取のために必要な通院に同行し、採取が終了した後のドナーの健康状態を把握することを主な業務としています。

骨髄バンクドナー登録者は事前にHLA検査が実施されており、移植が必要な患者さんに適切な血縁ドナーが見つからない場合、患者さんが骨髄バンクに患者登録を行い、HLA型が一致あるいは類似しているドナー候補者（通常は複数名）を患者主治医が選択することにより、コーディネートが開始されます。また、骨髄バンクのドナーに対しては、患者さんは非血縁者にあたるため、患者さんを特定できる情報（患者さんの氏名や移植を受ける施設名など）は開示されないことが原則となります。

したがって、血縁ドナーのコーディネ

HCTCには、他の医療従事者と同様に守秘義務（患者さんやドナーの個人情報や秘密を守ること）が課せられており、上記のような場面で、もし、患者さん・ドナー候補者やそれぞれのご家族が直接医師には伝えにくい迷いごとや悩みごとが生じた場合には、HCTCが良い相談役となってくれるはずです。なお、それぞれの移植施設の事情により、HCTCと同様の役割を他の職種（看護師、ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリストなど）が担っている場合もあります。

3. HCTC 認定制度

このようなHCTCの役割を明確にし、移植コーディネートに関する技能を認証することを目的として、学術団体である日本造血細胞移植学会が2012年よりHCTCの認定制度を設けています。

本制度は、「造血細胞移植の透明性、安全性、公平性、公正性、倫理性を確保し、より多くの人々が高い水準の造血細胞移植医療の恩恵を受けることを可能とするために、造血細胞移植コーディネーターとして適切な人材を育成し、HCTCの理念と活動を造血細胞移植の現場に普及させる」ことを目的としており、取得が可能な資格として認定HCTCと認定専門HCTCの2種類が定められています（認定専門HCTCは2021年度以降から認定を開始予定）。

また、HCTCの実務は各施設において多様性を有していますが、同学会はHCTCが行う標準的な業務の内容を定め、ウェブサイトに掲載しています。認定HCTCの資格を取得するた

ん・血縁ドナー候補者の立場を尊重し、あらためて移植や採取に対する意思を確かめていただくための相談や支援をします。

④ 家族内で移植や採取についての 考えがまとまらない時

患者さんやドナー候補者自身が移植や採取を受けたいと考えていても、ご家族の意見がまとまらないことがあります。ご家族は患者さんやドナー本人以上に移植や採取の成り行きを心配されていることも多く、正確な情報に基づき、適切な判断をしていただくためには専門的な立場からの支援が必要な場合もあります。

HCTCは、患者さんやドナーだけではなく、それぞれのご家族とも個別に相談を行い、そのお気持ちに寄り添いながら、移植や採取について納得のいく理解をしていただくため支援します。

⑤ 移植を受けた後、採取を行った 後の体調が思わしくない時

造血細胞移植を受けた後には、移植前に聞いていた説明からは想像ができなかったような体調の不良が起こることも少なくありません。また、骨髄採取や末梢血幹細胞採取は安全性の高い医療行為ではありますが、採取後に予期せぬ体調の変化が起こることもあります。退院後の生活や学校・職場への復帰について心配なことも生じるでしょう。

そのような際、HCTCは、患者さんやドナーの心身の不安を移植チームの中で共有し、多くの職種で支えていくためのお手伝いをします。

② HLA検査を受けるとき

HLA検査を受けることは、患者さんやドナー候補者にとって、移植や採取を受けることを前提とした重要な意思表示と考えられます。また、移植が成立しなかった場合には患者・ドナーを問わず、HLA検査の費用は自己負担となりますので、どのようにその費用を取り扱うかについても事前に相談しておく方が良いでしょう（検査金額や支払い方法も移植施設によって異なります）。

加えて、HLA検査の結果は、重要な個人情報であり、検査を受けた本人や関係者にどのように伝えるべきかについても十分な相談をしておくことを勧めます（例えば、ドナー候補者のHLA検査の結果を、事前の了承を得ないままに患者さんが知ってしまうと家族内における複雑な人間関係の問題を引き起こす場合があります）。そのためHCTCは、HLA検査の実施に先立ち、その方法・費用・検査結果の伝え方について十分な説明を行い、患者さんや血縁ドナー候補者の方に安心・納得して検査を受けていただくための支援をしています。

③ 移植や採取に同意した後で迷い が生じたとき

一旦、医師からのインフォームドコンセントを受け、同意をした後でも、移植や採取を受けることをもう一度考え直したいという場合も起こり得ます。しかし、いろいろな事情を考えてしまうと、その気持ちを医師には直接伝えにくいかもしれません。

そのような時、HCTCは患者さ

とは十分可能です。さらに、このような治療による影響には個人差があるので治療だけでなく、治療後もまったく影響が出ない子どももいます。

そこで、まずは考える力の検査（知能検査）を受けることをお勧めします。医師から心理士に検査オーダーを出してもらいます。そして、検査結果に基づいた合理的配慮を院内学校（病院の中にある学校）や原籍校に求め、環境の調整をしてもらいます。

教員がどういった配慮や調整をしたか、その結果、どれくらい子どもの学習が進んだかはすべて文部科学省の策定した「個別的教育指導計画」に記入してもらいます。その計画書は学年が進んでも、教員間で引き継がれていきます。また、保護者は養護教諭と情報共有をしておく、担任が替わっても配慮してもらいやすくなります。例えば、注意力が弱い場合は、教室内ではできるだけ前の席に座らせてもらうとよいでしょう。集中力が長く続かない場合は、5分から10分で課題を切り替えるのも一案です。

ワーキングメモリーが弱い場合は、子どもが授業のノートを取るのに苦労するかもしれません。ノートを見せてくれるクラスメイトを作ることも一助になるでしょう。処理速度が低いと、片づけや準備に時間がかかるかもしれません。家族で5分前行動に取り組むことも良いでしょう。つまり、検査によって苦手な場面を予測し、それを回避する、あるいは代替する行動を子どもに教えていくのです。それがセルフケアへとつながっていきます。（聖路加国際大学公衆衛生大学院健康行動科学分野 准教授 佐藤聡美）

小児白血病治療の影響と教育

子どもの認知機能の晩期合併症とそれに対応した教育とは？

子どもの白血病治療の場合、治療後に出てくる影響を総称して、晩期合併症といいます。晩期合併症は各種臓器などにもみられますが、欧米では治療が「考える力（知能）」にも影響を及ぼす可能性がある指摘されています。

これは子どもが成長・発達の途中で治療を受けるため、白血病細胞だけでなく、正常な細胞も影響を受け、成長・発達が偏ることを示唆しています。「考える力」に関しては、日本ではまだデータさえありませんが、欧米の研究結果を参考にすることはできます。

白血病の治療の中でも、頭部に対する放射線治療が「考える力」に影響を及ぼすことは古くから知られていました。しかし、最近はステロイドやメソトレキセートを用いた化学療法でも影響があり得ると指摘されています。

ここでいう影響は、治療後の「考える力」の伸びが緩やかになるかもしれないということです。治療で生じ得る影響としては、注意力（選択的に集中する能力）やワーキングメモリー（作業記憶；数秒間、情報を保存する能力）、処理速度（作業する早さ；円滑に遂行する能力）が少しだけ弱くなることが懸念されています。

重要なのは、それらの能力は伸びないわけではないということです。子どもの発達を促すような環境調整を行い、能力を伸ばし、困難を回避するこ

九州・沖縄）で、約170名の骨髄バンクコーディネーターが活動しています。

まとめ

移植コーディネーターの役割の重要性については、国が進めている「造血細胞移植医療体制整備事業」の中でも規定されています。現在多くの移植施設において、HCTCと骨髄バンクコーディネーターの協調的活動により、患者さん、ドナー、それぞれのご家族の方が少しでも不安なく造血細胞移植や造血細胞採取を受けるための体制が整備されつつあります。移植や採取に関して相談したい場合は、気軽にHCTC（骨髄バンクのドナーの方の場合、骨髄バンクコーディネーター）に声をかけてみてください。

（広島大学病院血液内科
診療科長 一戸辰夫）

関連ミニ辞典

HLA（ヒト白血球抗原） 赤血球を除く全身のほとんどの細胞上に存在するタンパク質です。HLAには多数の種類と組み合わせがあり、造血幹細胞移植前にこの組み合わせの型を調べることをHLAタイピングといいます。患者さんとドナーさんのHLA一致度は移植後免疫反応の程度と大きく関係するため、HLAができるだけ一致したドナー選択が重要とされています。

ドナー/ドナーソース ドナーは同

種造血細胞移植における造血幹細胞提供者のことで、ドナーソース（源）とは提供される造血幹細胞の採取法（骨髄、末梢血、さい帯血）や患者さんとドナーさんの関係（血縁、非血縁）を表す意味で用いられます。

末梢血幹細胞（PBSC） 末梢血液中を循環する造血幹細胞のことで、通常はわずかに存在します。化学療法後の造血回復期やG-CSFの投与で骨髄中から動員することができます。

ネットを行うHCTCと異なり、骨髄バンクコーディネーターにも患者さん個人の特定につながる情報は開示されません。また、ドナーの採取施設が決定した際、その施設でHCTCが活動している場合には、HCTCは採取施設の医師の監督の下、後方的立場から骨髄バンクコーディネーターと連絡・協力を行い、ドナーの術前健康診断から採取・採取後健康診断に至る過程が円滑に行えるために必要な支援をしています。

骨髄バンクコーディネーターになるためには、日本骨髄バンクが実施する骨髄バンクコーディネーター養成研修会を受講し、認定委嘱審査委員会で適性を認められた場合に資格を取得できます。2020年1月現在、全国七つのブロック（北海道、東北、関東・甲信越、中部・北陸、近畿、中国・四国、

多くの人の支えで今がある

北村美和子

夫は2012年10月「骨髄異形成症候群」と診断されました。

当時糖尿病治療のため通っていた医院で、血液検査数値の異常を指摘され、念のため検査をと紹介された大学病院でのことでした。「病気だったの？」と呆然とする夫の顔は今でも忘れられません。そこからが病气との闘いの始まりでした。

2012年暮れの検査で芽球が出現し、年明けには急きょ入院。「完治には骨髄移植しかない」と移植に向けて具体的に準備を進めていくことになりました。

骨髄移植も骨髄バンクも良く分からない状態から慌ただしくことが進んでいきました。検査を受けてくれた兄弟のHLA型は合わないことがわかり、骨髄バンクに患者登録をして抗がん剤治療を受けながら、ドナーを待つことになりました。これか

らどうなっていくのかこの期間不安と大丈夫との思いとの葛藤でした。

そして2013年7月には移植となりました。ドナーさんの骨髄液が運ばれてきた時にはありがたく涙があふれました。移植後の経過は思ったよりもスムーズで、9月には退院となりました。

その後、命を救ってもらった恩返しをしたいとの思いで骨髄バンクを支援するボランティア団体での活動を始めることとなり、多くの方との出会いを通じ、たくさんの励ましも頂きました。夫は早い時期に職場復帰を果たし、時短勤務から徐々に体を慣らしていきました。

1年たち、2年たち、何気ない毎日が幸せで病気のことも忘れるくらい元気に過ごしていた2017年4月末、移植から丸4年を前に再発がわかりました。芽球が20%を超える

と“骨髄性異形成症候群”ではなく、“急性骨髄性白血病”に診断名が変わります。夫の場合、検査の度に白血病細胞が増えて、再発の時は「急性骨髄性白血病」と診断されました。やっと普通の日常生活を送れるようになったのに、信じられない思いでした。

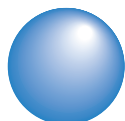
2回目の移植を受けることとなり、再びの患者登録。またあのつらい治療が始まるのかと思うと何とも言えない不安と複雑な気持ちでした。コーディネートは順調に進み、3カ月後には移植を受けることができました。

移植後は1回目と違ってGVHDの症状に苦しむ日が続きました。現在もGVHDによるさまざまな症状に悩まされていますが、病気になったことにも何か意味がある、乗り越えられると信じて毎日を過ごしてきま

した。

そして、これもドナーさんの細胞が頑張ってくれている証拠と気持ちを奮い立たせています。2回の移植により、夫の血液型はO型からB型、そしてA型に変わりました。夫に2回も命を与えてくれた骨髄バンクと骨髄バンクを支援する皆さんに、そして何よりもドナーさんに心からありがとうと伝えたいです。

振り返ってみると多くの方に支えて頂いて今があることを実感します。心にしみる励ましを送ってくれた方はみんなつらい体験を乗り越えていました。私も悩んでいる人の心に届く励ましを送っていけるように、そしてかけがえのない一日一日を悔いなく感謝を忘れず、希望の劇をつづっていきたいと思っています。



医師や看護師さんとの 出会いがあったから今の自分がある

光江健太郎

33年間大きな病気もなく、普通の生活を送っていた2013年7月上旬の朝、ストレッチをして会社へ出勤しました。

仕事を終え帰宅後スーツを脱ぐと、ストレッチをした太ももの裏側に大きな手のひらサイズの皮下出血がありました。これまで見たことがない大きさの皮下出血。「何だろう」と思い、その日はそのまま就寝しました。翌日以降、体の倦怠感、めまい、拍動性の耳鳴り、頭痛、夜中には大量の冷や汗が続きました。

頭痛、耳鳴りが凄かったので近くの病院に行き、脳のCTを撮ってもらいました。また、「念のため」と医者は血液検査をしました。CTの結果を聞きに診察室へ、脳には異常がないことが分かりました。直後に採血結果を医師が確認したとたん「やばい！！」と言われ、すぐに都内の大学病院を紹介され再度、採血

を行い、結果を聞きました。「急性前骨髄球性白血病」。アンディ・フグと同じ病気だと医師から伝えられました。白血病の中でも研究が進んでいる型で、予後も良いので出血だけを注意して治療を進めて行けば大丈夫と説明を聞き、治療に入りました。

しかし翌日、肺から出血、吐血し挿管されました。幸いにも次の日には管は外され、それまで続いていた頭痛、耳鳴りも収まっていました。その後、順調に抗がん剤治療を進め、半年後に寛解となりました。

2014年3月に仕事に復帰し、これまで通り普通の生活を送っていたその年の7月上旬の朝、腰回りに大きな皮下出血が起きていました。その日の内に大学病院へ連絡し、検査した結果、「再発」でした。医師からは若いので選択肢はたくさんあると聞き「自家移植」「骨髄移植」「さい

帯血移植」「末梢血幹細胞移植」の全ての選択肢を考え、まずは寛解を目標にトリセノックス（三酸化ヒ素）や抗がん剤による治療を続けました。また、血縁者間移植の可能性を探るため、弟とのHLA型の適合検査をしました。

その結果、弟とHAL型が完全一致と結果が出ました。その時ばかりは本当に、本当に両親、弟に感謝・感謝でした。HLA型が一致したことで末梢血幹細胞移植を行いました。

トリセノックスや抗がん剤による治療を続け、移植前には無事に再度寛解となり、幸いにも元気な状態で移植を受ける準備ができ、35歳の誕生日前日に移植を行いました。移植後はGVHDの症状が出てきました。口腔内の痛み、手のひら、足裏の痛みが2週間ぐらい続き、モルヒネなどの医療用麻薬を使い、痛みを乗り越えました。その後の回復は早

く、無菌室からは移植後約1カ月で出ることができ、その2週間後には退院することができました。

この2013、14年の2年間の経験は私にとって、とても貴重な経験となりました。命の大切さを知ることができた2年間。そして両親、弟の支え、親友の支え、勤めていた会社からの支援に感謝しています。また、病院の医師、看護師さんとの出会いがあったからこそ、今の自分があることに感謝しています。

現在は健康の維持・増進を支援するサービスを提供する会社に転職し、医療に関わる仕事をしております。また、骨髄バンクの普及啓発活動などボランティアにも参加し、私にできることを精一杯がんばり、社会に恩返しできればと考えております。

