

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つたことなど、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。良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いても良いかもしれませんが、特にまれな病気の場合は、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。日本血液学会のガイドラインが公開されていますが、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CAR-T細胞療法、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

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えます。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、あくまでも第三者が意見・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良いのか

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良いのでしょうか。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3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き、意見が分かれることは多くありません。しかし、まれ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? 他にもっと良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良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。ぜひご理解ください。

(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)

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個程度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良いでしょう。

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良いでしょう。

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

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。また非常にまれな病気では、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・免疫細胞療法学会ホームページ（<https://www.jstct.or.jp/>）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も参考になるかもしれません（<https://www.jmdp.or.jp/recipient/flow/hospitals/>）。

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

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、5～15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時の説明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、ためら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、

ニオンを聞くことをお勧めします。

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良いのか非常に難しい判断となります。またリンパ腫（B細胞性）、骨髄腫、急性リンパ性白血病（25歳以下）の場合、CAR-T細胞療法という新しい選択肢も出てきました。

主治医が「移植が必要だ」と判断した場合（「移植適応あり」ともいいます）、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。

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

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

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“がん”という病気の不確実性など、さまざま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よいと思います。

皆さん、チーム医療という言葉をよく耳にしたいと思います。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せんが、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。

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、全てが正しいわけではありません。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に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を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

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と思います。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せんが、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ういでしょう。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たければ、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、患者さん自身が多大な不利益を被る結果になってしまいますので、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、家族や仕事などさまざま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られる際には、ご家族が同席された方がよいでしょう。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、その決定に影響力を与える“キーパーソン”と一緒に説明を聞き、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な役割を担うことになります。特に、患者さんの容態が急に変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）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いえません。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ういと思います。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、質問をしやすく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られ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

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、医者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、つら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ほし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」というのを耳にするとと思いますが、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。

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となりますが、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、結果がまだよ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となりますので、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

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よ。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ので。

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ル（治療計画）をたて、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

なものです。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められたあふれんばかりの情報・知識を、これまでの経過も踏まえて整理し、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、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ご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

● 患者の立場で

医師とのコミュニケーションを大切に

小松崎辰哉

はじめに

私は急性骨髄性白血病の診断を受け、抗がん剤治療終了から11カ月後に再発がわかり、造血幹細胞（骨髄）移植を受けました。現在は経過観察のため定期受診をしています。

血液の病気に罹患したことを知ったときは「えっ、何で私が？」という気持ちと、「仕事は？ 自分自身の人生は？ 家族は？」とたくさんの不安や心配で混乱しました。

I. 自分の病気を知ることの大切さ

白血病の治療は長い時間が必要となるため、治療の間、知識がない状態だと医師とのコミュニケーションがとれません。「病気を知る」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副作用が出るのかを把握することができます。自分の病気を知ることには長い入院生活を乗り切る上で大切なことです。

II. 治療内容を知ること

血液の病気は種類により治療内容が異なります。同じ病気でも状態や年齢などによっても異なります。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用した薬や点滴などを記載した「自分のカルテ」を毎日、ノートに日記風に書きました。合わせてその日の体調（どこが、どんな風に、

かを決めるのは患者さん自身です。主治医が善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、もっと優しく寛容な主治医はきっと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 輸血・細胞治療部 部長
／造血細胞移植後長期フォローアップ
センター センター長 森 有紀)



いに人間対人間という基本に立ち返り、より良いコミュニケーションをめざしてください。なお、より良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」「アポイントメントを取る」「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

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、機嫌を損ね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

の中で眩しく輝いていたのが、大谷貴子さんの「霧の中の生命」（1991年発行）でした。25歳で発病した女性が「死にたくない」という思いを全身から発信して生き抜いた記録。初めて見つけた「生きている人の闘病記」。しかも闘病中から「骨髄移植という治療法があるけれどドナーが見つからない、日本には骨髄バンクがないから」と聞き、「なければつくればいい。私に間に合わなくても」とがんばった話に励まされました。

私の発病はその日本骨髄バンクが動き始めたころでした。大谷さんたちが白血病の患者会結成を呼びかけているのを新聞でみて、大阪での準備会に参加しました。集まったのは10人ちょっと、多くは骨髄バンクの活動に取り組んできた患者たちでした。「骨髄バンクへの感謝の思いから、話せないこともある。移植後の悩みや苦しみを遠慮なく話せる場がほしい」という切実な思い。医師や家族による患者会が動いていましたが「患者がお世話になる患者会」への、感謝とともにある遠慮も話され「患者が運営する患者会をつくりたい」というのが、集まってきた皆さんの強い思いでした。

「いつ急変するか」という患者自身が運営する、そのハードルをどう乗り越えるか、「つくりたい」という意欲で盛り上がりました。その結論は、名前は「フェニックスクラブ」、「明るく、楽しく、前向きに」というモットー。「年間2千円の会費だが義務じゃない」「役員は決めない」「事務局は準備を進めてきた小磯さん」、あとはやりながら相談ということで1994年4月5日に発足しました。

ちのもと感慨深い一日となりました。最後に、これから治療がスタートする患者さんに対して医療関係者とのより良い人間関係をつくり、あなたの治療がうまくいくことを心からお祈りしております。

患者会から

突然病名を告知された患者さんへのアドバイス

野村英昭

ある日突然、あなたや、あなたのご家族が「白血病です」と言われたとき、あなたは何を考えたでしょうか。その後ぶつかっている悩みや疑問は誰に相談していますか。

白血病は、私が診断された30年以上前とは違って「不治の病」から「生存の可能性の高い病気」となっていますが、それでも長期に付き合うこととなりますね。だからこそ、同じような体験をもつ患者同士のつながりを持つ「患者会」が大きな力になってきました。

今は、白血病などでもいろいろな患者会があり、それぞれ特徴を持った活動をしています。ここではその一例として、私が経験した患者会「フェニックスクラブ」（「不死鳥」の意）の活動を紹介します。

発足のころ

当時は、人気女優の夏目雅子さんが急性骨髄性白血病で亡くなった（1985年）印象などが強く、まだ「白血病＝死」と思われていました。闘病記を探しても亡くなった人の手記ばかり。そ

と処置後の「感謝」も伝えやすくなります。医師は私の要望に対し、処置を始める前に自身の経験について説明して私の不安を取り除いてくれました。

Ⅲ. 情報を集める大切さ

治療を受けるにあたり、「白血病と言われたら」改訂第6版上下巻を一読の上、まずは自分の病気のこと、治療のこと、主治医との上手な付き合い方などを理解しました。2回目はどこに何が記載されているか、マーカーをひき、特に大切と思われる箇所はノートに書き写しました。医師は治療方針の説明や医療行為の同意書をとる際に、合併症の可能性や危険性の説明を行います。私はその治療を通して日常生活にあたって体に支障が残らないのか、骨髄移植と抗がん剤治療のみの場合で退院後の体調や病気の再発率はどれくらい異なるのかなどを質問しました。

Ⅳ. 最後にお伝えしたいこと

入院中、「一日一笑」と「感謝」という言葉を大切にしておりました。つらいことがあっても笑い飛ばすこと。毎日、医師や看護師、他の患者さんに笑顔にてあいさつを心がけること。医療関係者に対し、処置後の「ありがとうございます」と感謝の言葉を伝えることの大切さです。

私は骨髄移植治療にあたって医師との打ち合わせの時に、完全寛解後、人生の目標5点を伝えて自らも病を治すという決意を宣言しました。骨髄移植当日、看護師より「移植日はあなたの第2の誕生日なんですよ」と伝えられ、骨髄提供者や友人、家族への感謝とともに自分が生かされているという気持

いつごろから痛むのか)を記録の上、医師に相談したいことや質問事項を事前にメモをとることにより、聞き忘れないように準備しました。医師がたくさんの患者を担当していることを患者は知っているのに、遠慮して黙ってしまう(質問をしない)と不安な点が増加し、その結果、不眠症などにつながるケースもあります。私は担当医師より血液検査の結果報告を受ける際にメモを見ながら質問を行い、疑問な点などを解消しました。

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症状を理解することは医師と患者との関係が「医療を提供する側、受ける側の関係」からベストな処置を行うための「寄り添う関係」にかわり、治療方針についても自分が納得して、自分で決めることができます。

「医師とのやり取り」を通して「寄り添う関係」になるために大切なことです。

1. 自分は何に不安を感じていて、どうすることが不快なのか
2. 自分の思いを冷静に伝える

例えば、骨髄移植前に中心静脈(内頸静脈)に針を刺して、そこからカテーテルを大きな静脈内に留置するにあたり、医師に対し、3点の要望を行いました。

- ①経験が豊富な先生にお願いしたい
- ②手際よく進めてほしい
- ③カテーテル処置後のテーピングについて首の角度を確認してほしい(患者はカテーテルを入れたまま、何日も生活するため)
- ③については看護師が処置しました。医師に対して「冷静に物事を伝える」

患者会で見つける 希望と支え

秋山千登世

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ったり、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!」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、苦しくてつらい言葉に感じます。これは病気と告知された当事者だからこそのことなのです。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患者会が活動しています。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^(*)が活動している病院などもあります。インターネットで「患者会」「病名」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

* 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、みずからの体験に基づき、患者・患者家族の悩みや不安を聞き、支えるがん経験者。

聞くのが嫌とか若い患者がよく言っていました。

交流会で会場を患者と家族の二つに仕切ってやったことがあります。患者側からは賑やかな笑い声と歓声、家族の方からは静かな涙声。ああ、本当に違うんだなと思いました。私も介護をする立場になって初めて「代わってやりたい」という気持ちが分かった気がします。

病気と闘う本人の苦しみとそれを見守る家族のつらさ。それは違うものだというのに気付いた時に、その関係がとてもしんどくなり、お互いの苦しみや頑張りがよく見えてくるのでしょうか。

これからも「生身のつきあい」 を大事にしたい

フェニックスクラブは、発足30年となる2024年を機に「紙」の通信発行を終了し、SNSでの連絡・交流をすすめます。でも、生身のつきあいに勝るものではありません。これからも交流会などで「明るく、楽しく、前向きに」続けていきたいと思っています。

病気になったら患者会へ。あなたにあった患者会にぜひ参加を、これが私の一番のアドバイスです。



座などを紹介しています。

命が助かった、その後もQOL向上への意識をして充実した人生を

多くの会員から残念な便りも届きましたが、命の危機を乗り越えたメンバーは「〇〇さんの分も生きよう」と前を向きました。その努力の一つが移植後のGVHD（移植片対宿主病）への対応です。

例えば、移植後しばらくしてドライアイがひどくなった話。朝、痛くて眼を開けられない、目薬を手放せないという話が交流される中で「涙点プラグ」という治療で改善したと盛り上がりとか。なかでも深刻だったのは「筋肉硬化」で、いろいろなところの筋肉が板のように固まってくる。肺を動かす筋肉に症状が出て亡くなった方もいます。各地の筋肉硬化の会員を訪ねてその症例を集めて主治医と相談した会員もいました。

「知らないうちに不妊になった」悔しさも真剣に語り合われ、移植前の患者への説明と可能な選択肢を示してと、大谷さんを先頭に日本造血細胞移植学会（現：日本造血・免疫細胞療法学会）への働きかけなどが粘り強く行われ、精子、卵子の凍結で可能性を残すことなどが周知されるようになりました。会員（患者）同士のカップルが、里親になって子どもを育てているという喜ばしいこともあります。

患者と家族はちがうんです

大谷さんは当初から「患者と家族はちがうんです」と強調していました。大好きなお母さんから「代わってやりたい」「生きていてさえくれれば」と

一瞬でうちとける交流会

フェニックスクラブの「名物」になったのは、全国各地で行われた交流会でした。「やりたいものが呼びかけて内容を準備し、通信でお知らせし、参加したいものが参加する」という約束でしたから、「医療情報をしっかり学ぶ」「温泉や観光が売り」「あの大谷さんに会える」など、多種多様な交流会が全国各地で30年間に97回開かれました。どの交流会でも必ず入っていたのが「病歴自慢」。毎回、すごい人があるという驚きの連続で「自分の大変さなんてまだまだ」「三途の川の水を汲んできた人がこんなに」と喜ばれ、暗い表情で参加した人が、皆さんの話に思い切り涙し、笑顔で帰っていく様子を見るのが楽しみでした。

情報リテラシー（情報を自己の目的に適合するように使用できる能力）

「患者が運営する」ことで一番心配されたのは、「間違った医療情報が広がる」ということでした。

「自分の経験を紹介するのは自由だけれど、それを人に押し付けない」「ここで聞いた話をどう受け止めるかは各自の責任」などを確認し、交流会を重ねるごとに、そのマナーは「ベテラン」の参加者の自然なリードで定着していきました。最近ではネットで玉石混交の情報があふれていますが、それらを受け止める力も、交流会の経験が育てていると思っています。

最新の専門的な医療情報を知りたいという方のために、フェニックスクラブは別の患者会などが企画している講

ていつか体調が良くなった時、あなたも患者会を手伝う側になってください。(一般社団法人Team CML @Japan 代表理事)

患者さんから

あなたはひとりじゃない

山内千晶

今この本を手にとっているあなたは、突然の出来事にきっとさまざまな思いを抱えていることでしょう。これから自分は一体どうなるのか？ 治療は？ 仕事は？ 家庭は？ と次々に不安や心配が押し寄せ、混乱していることと思います。

血液疾患は誰にでも起こりうる病気です。病気になったのはあなたが何か悪いことをしたわけでも、誰かが何かをしたわけでもありません。かつて「不治の病」といわれた血液疾患ですが、今は治療できる病気です。こうして今でも次々に新しい薬や治療法が研究されています。どうか諦めることなく、一緒に病気と向き合いましょう。

はじめに

私は30代で急性骨髄性白血病の診断を受け、化学治療終了から一年半後に再発がわかり、骨髄バンクを通じて骨髄移植を受けました。社会復帰していますが、経過観察のため、現在も定期受診を続けています。

血液疾患は一生、病気と付き合いなければなりません。何年経っても医学上は「寛解が継続し、病状が落ち着いている状態」であり、いわゆる「完

思えた日々。まさに「青天の霹靂」でした。告知されて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ろうか？」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、不安でいっぱいのは、そこで出会った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のでした。「私もきっと大丈夫」と。

その後も患者さんとの交流は増えていき、患者の皆さまに支えられ今の私が存在します。支えてくれたCMLの患者さんへ恩返しをしたい、その思いから発足したのが今の団体です。これからは皆さまからつないでもらったご恩を、今、不安と闘っている患者さんたち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できません。病気になったからこそ出会うことのない仲間と知り合うことができました。このご縁を大切に、皆さまに少しでも前向きな気持ちになってもらえたらと願います。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ぬ。

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。皆さまの心に寄り添うお手伝いができるならこれほど嬉しいことはありません。そし

患者会の良いところ

- ・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
- ・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
- ・がんピア・サポーターが大勢いる

また患者会には良いところもある反面、そうではない場合があることも念頭に置いてください。

患者会あるある

- ・病気の良くなり方は人それぞれだが、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
- ・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る人がいる

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12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ろうと、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事もなく、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、いたって健康に

す)や最寄りの役所などへ問い合わせたりするのも患者会を知る機会につながります。

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。

患者会の選び方

患者会と言っても、全国各地に数多くある患者会には目指すもの、活動内容、雰囲気、会費の有無、所属人数、年齢層などもさまざまです。告知されて間もない患者が参加できる雰囲気なのか、治療がひと段落した患者が参加できる雰囲気なのか、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、または医療従事者なのか、患者家族なのか——それらもあなたに合う患者会を見つけるための参考にしてください。

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

治」という言葉は当てはまりにくいのが現実です。けれども「生きていること」が何より大事だと思っています。とはいえ、ここに至るまでには、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向き合ってください。

1. 「病気を知る」こと

今はあらゆる病気について、本人に告知することが当たり前になっています。病名を聞いて「怖くて、何も聞きたくない」と思う人も多いでしょう。けれども病気を知らなければ、この先どう対処すべきなのかわかりません。治療中、全く知らない状態では不安はさらに増していきます。「病を知る」ということは、より良い状態で治療を受けることにつながります。血液疾患の治療は長く、つらいこともあります。きちんと知ることは治療を乗り切る有効な手段です。できるかぎり病気を知りましょう。

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。また年齢やそれまでの健康状態などによって治療内容も異なります。病院では同じ病気の患者さんに出会う機会もあるでしょう。しかし、その人が自分と同じ治療ではない場合もあります。なぜ違うのか、どうして自分はこの治療なのかを知ることは、治療を受ける上で大切なことです。また治療が進むに連れて、当初の治療内容と変わってくる可能性もあります。そのたびに自分の治療内容を理解し、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について、できる範囲でよいので把握

しておくことは、必ず役に立ちます。

医師がどんなにわかりやすく説明してくれたとしても、特に告知直後は頭が真白になってしまい、言われたことのほとんどが理解できないままで診察室を出る、という場合も少なくありません。また説明を聞く際に、医療用語など難しいことやわからないこともあります。時間の経過とともに、後から疑問や不安がこみ上げてくるでしょう。疑問や不安に思うことは、遠慮なく医療者に聞いてみてください。聞いたことはメモを取っておくことも大切です。忙しそうに医療者に聞くことをためらう場面もあるでしょう。もしも自分で聞きにくい場合は、家族など第三者に頼むことも一つの方法です。わからないことや不安に思うことは遠慮せずに主治医はもちろん、看護師、薬剤師、臨床心理士など、あなたの治療に関わる全ての医療者を「チーム」だと思って、たずねてみてください。

2. 正しい情報を集める

告知を受けてから、おそらくあなたは病気について、あらゆる情報を調べたと思います。治療を受ける上で、情報収集は大切なことです。病院に無料のリーフレットが置いてある場合もありますし、わかりやすい書籍も出版されています。今はインターネットで簡単に情報収集することも可能です。国立がん研究センターが運営している「がん情報サービス」や、専門の医学学会のサイトから患者向けのガイドラインも出ていますし、患者会のホームページで情報を集めることもできます。ただし気をつけなければならないのは、情報の中には間違っただけで、

ってはいないけれど、自分にはあてはまらない情報もあります。特にネットの情報は古い情報がそのまま残っていたり、出典がはっきりしなかったり怪しい情報も含まれています。集めた情報は安易に信用しないことが重要です。情報はあなたが治療を受ける上で大切な「材料」となりますが、あまりに情報過多になってしまうと、本当に必要な情報がわからなくなってしまいますので、注意しましょう。特にネットでの情報収集は自分が求める内容ばかりがアップされてきます（エコーチェンバー現象）。その情報の信憑性（しんぴょうせい）、たとえその情報が医療者発信だとしても、お金を出せばいくらでも広告が出せる時代です。集めた情報は鵜呑みにせず、必ず確認しましょう。情報を集めることは大切ですが「集め方」と「信憑性」「取り扱い方」には十分に注意しましょう。

3. セカンドオピニオンについて

治療についてはセカンドオピニオンを受けることができます。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患者の権利です。ただしセカンドオピニオンは、あくまで自分の納得いく治療を選択するため、別の医療者に「第二の意見」を求めることが目的です。転院や別の治療があることを前提とするものではありませんので、誤解しないように注意してください。

また、どうしても自分の思考に合う治療や医師を捜し求めてしまう傾向があります。その場合、たくさんの病院を渡り歩くことになり、迷っているあいだに結果として治療のタイミングを

逃してしまう可能性もあるので、気をつけてください。

セカンドオピニオンを受けるには、主治医の情報提供が必要です。また費用も病院によって異なり、高額になることもあります。すぐにセカンドオピニオンが受けられず、時間がかかる場合もあります。自分が望む回答が得られず、医療費の負担だけがが増えてしまうかもしれません。なぜセカンドオピニオンを受けるのかをきちんと整理した上で受けましょう。

4. 味方＝支援体制を作る

一人で病気と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つらくなるのが当たり前です。「心配や迷惑をかけたくない」という気持ちはわかりますが、誰かと不安を分かち合うことが治療を乗り切る手助けになります。もし身近な人に言いにくい場合は、患者会など第三者でああなたの味方になってくれる人がいます。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「患者サロン」といった同じ治療を経験した仲間が集う場所を設けています。そこには専門の研修を受けた「ピア・サポーター」と呼ばれる同じ経験をした「仲間」がいる場合があります。自分よりちょっとだけ先に病気を経験した「先輩」に話を聞いてもらうことで、気持ちを吐き出し、考えを整理することができるかもしれません。

またがん診療拠点病院には、必ず「相談支援センター」が設けられています。病院によってその名称は違いますが、ここには医療者だけでなく、医

療ソーシャルワーカーや病院によっては社会保険労務士などの専門の資格を持ったプロがいます。相談支援センターはかかりつけでなくても利用することができます。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」をみつけましょう。

5. できるかぎり体調の把握を

入院中は常に医療者がいるので、いつでも対応してもらえます。とはいえ、全てを任せきりにせず、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ときの比較材料になり、自分の治療経過の把握にもつながります。体調もあるでしょうから、無理のない範囲で行ってください。たとえば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。痛みやつらさの訴えは人それぞれですし、なかなか伝えにくいのも事実です。その場合、私は「昨日を基準(10とする)にして今日は8くらい」とか「薬を飲む前は5だったのが、今は3」とメモしておきました。全身症状に関して、少しでも早めに自分で気がつけば、何かのときに医療者に伝えやすくなります。もちろん医療スタッフも病状観察を綿密にしていますが、医療者と協力して、一緒に病気を克服していくには、できる限り自分も治療に対して関わっていくことが大切だと思います。

6. 退院したら

退院してからも、しばらくは通院が続きます。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

最初のうちは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うことで、自分が理解できなかっ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。つい聞きそびれたり、聞いたことの回答がわからないままだったり。そういう時はあらかじめ聞きたいことをメモなどで整理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「次の受診の宿題」として自分でメモを残しておいて、次の受診の際に活用する方法もあります。

また自分の治療記録はある程度自分で保管しておきましょう。法律上、カルテの保存期間は5年です。自分の治療記録は自分の生きてきた「証し」にもなります。また治療後、別の病気や怪我などで治療を受ける際に、必要になってくる場合もあります。私の場合、治療後、乳がんに罹患した際に、白血病の治療記録が必要となりました。幸い病院が保管してくれていましたが、ない可能性もあります。いつどいうような場面が必要になるかわかりませんので、大筋で構いませんので自己管理しておくことをお勧めします。

7. 治療が落ち着いてきたら

ある程度、治療が落ち着くと通院回数も減ります。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

気の前の自分」に戻ることは難しいです。まずなかなか体力が戻りません。戻ったと思ってもすぐに疲れがたまったり、以前に比べて風邪を引きやすくなったり、そのたびに落ち込んだり、イライラしたりを繰り返すかもしれません。

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。私自身も病後の仕事との両立ではとても悩みました。けれども少し時間が経てば、できることも増えてきます。もちろん取り戻せないこともあります。なにより焦らないことが一番です。快復する過程でかかる時間は人それぞれですし、どこまで快復できるかも個人で違います。そして大切なのは病気になる前の自分と今の自分を比べないこと。「今」の自分と向き合って、工夫をしながらできることを見つけましょう。

8. 仕事について

私もそうでしたが、血液疾患と言われるとすぐに仕事を辞めてしまい(びっくり退職)その後の社会復帰に悩む人も多いと思います。どれくらい治療が続くのか、治療後どの程度で社会復帰できるのか、前と同じ仕事ができるだろうかといった不安もたくさん出てくるでしょう。

まず大事なことは、告知を受けてもすぐに辞めないでください。職場には従業員を守るいろいろな制度があります。非正規や自営業の場合は難しいこともありますが、まずは自分の会社の制度を確認してください。血液疾患の場合、すぐに入院・治療になることが多いので、短時間で調べるのは大変

かと思います。まずは社内の担当部署に相談してください。自分でできない時は誰かに調べてもらいましょう。制度はあっても、職場環境などで利用しづらいこともあります。まず辞めることは後回しにして、できるかぎり今の仕事を続けられる方法を探してみてください。仕事と治療の両立支援については、公的な相談窓口もありますので、ぜひ利用してください。

9. 最後に

病気や治療に対して、前向きかどうかは人それぞれです。私は無理に前向きになる必要はないと思っています。なぜなら私は過度に前向きになろうとして、心が「ポキン」と折れてしまったからです。その経験から、時には後ろを振り返っても、立ち止まっても構わないと思うようになりました。大事なことは「きちんと病気と向き合う」ということ。病気と向き合った結果、これから自分がどう生きていくか? が大切だと思います。病気は突然、人生を180度変えてしまいます。悔しい気持ち、苦しい気持ち、たくさんあるでしょう。それでも自分ができることを考えていけば、きっと新しいあなたの人生が広がっていくと信じています。もちろんすぐには難しいことだと思いますが、ひとつずつ乗り越えていってください。

また再発の不安も時間が経過すれば、気にする時間は格段に減っていきます。私もいつ再々発するかという不安が頭の片隅にはありますが、日常生活の中で、そればかりにとらわれることはなくなり、今では受診の時だけ「患者」になる感覚です。なにより一

事態に即座に対応できる体力・気力両面での余裕を残しておくことが重要でした。「家族も自身の健康管理に配慮しながら、できる範囲でルーチン化に努める」これらがひいては我が子を支える闘病の土台となります。

患者である我が子の学校の勉強や友達とのこと、励んでいたスポーツのことなど、この先どうなるだろうと不安もあるのは当然ですが、元気になったら後で取り戻せます。焦らず、まずは親御さん、特にお母さんが病気の治療に集中して、お子さんを可能な限り安心させてあげられる闘病の芯棒になってください。

家族の結束

医師の適切な処置が功を奏して、肝臓移植をせずに肝不全から回復、一旦退院できた息子は、その2カ月後に血液の異常を呈して再入院することになりました。血液異常は、肝炎をも引き起こした自己免疫の異常による再生不良性貧血であると診断されました。病状としては、ほとんどの血球を自分では作り出せない最重症のレベルにあると判明します。肝不全回復後は、健康に過ごして順調に大人になっていくものと信じていた息子が、今度は免疫力を失った身体を守るために空気清浄機付きのビニールカーテンに囲まれながら、輸血なしでは生命を保てない状態になったのです。

再生不良性貧血の詳しい発生機序は分かっていないものの、免疫システムを抑えれば状態が改善することが知られており、症状や段階に応じて厳格な治療プロトコルがありました。先ずは免疫をリセットする6カ月間の免疫

「こ一番という大事な局面。我が子の苦痛はできるだけ分け背負ってやろう」そう決めて行動することは、親なら難しいことではないだろうと思います。

闘病の土台・芯棒

この時大事だったのは、今までの生活を闘病サポートのために作り替えること。日中留守になる自宅のことや兄弟の学校のことも、全てを闘病のために協力・工夫できるスタンスに早く移ることで。我が家の場合は、母親の私は息子と一緒に闘病の最前線に立つ役。夫は治療費用捻出と、それでも送らなければならない日常生活の維持役。次男は自分で出来ることを自分でやり、健康維持も含めた自己管理を徹底するという、役割分担のようなことが自ずと決まっていきました。

また、誰でも容易に情報が得られる現代は、インターネットなどからつい先取りでいろいろな情報を仕入れて、勝手に怖くなったり心配したりしがちです。しかしネット上にはさまざまな情報があり過ぎて、我が子がどのケースに当てはまるのか素人には判断できないこともままあります。情報の信憑性や新旧だけにとどまらず、受け取る側の心理的状況やタイミングによっては、混乱して疲弊してしまうこともあります。家族が治療チームの一員として病気について勉強することは大事ですが、それならば関係構築も含め担当医師と積極的に話すことで、我が子に該当する情報を中心に入手すべきで、いたずらに怖くなるような無謀なリサーチは避けるべきだと思います。

それよりもむしろ、緊急に起こった

者は、医療者からの難しい医学説明を子供にも分かりやすく言い換えて、病気の内容やどのような治療が必要なのかを理解させ、そして本人の要望を代わりに伝えなくてはなりません。子供ゆえの未完成な考えや意思表示、迷いを、修正したり論じたりといったことが必要な時もあるでしょう。基本的には患者側に立ちながら、時には医療者側にも立って、双方を行き来する役割を担うことになります。

また、子供が恐怖に耐え辛抱できるような緩衝役・情報のフィルタ役も必要かもしれません。特に緊急時、病院は先手先手に策を打つもので、こうなったら、ああなったら、と怖くなるようなあらゆる可能性を提示し、同意書へのサインを求めます。私ども、素人には何が起きているのか理解できない劇症肝不全の告知を受けたICUで、のっけから肝臓移植の可能性が示唆され大変な衝撃を受けましたが、「可能性の段階で本人に余計な心配を与えない」と、情報提供のタイミングやその加減にも気を遣いました。息子がパニックや絶望感を抱くことなく治療を乗り切れるように、嘘をつくという方法も用いながら、「最終的には治療のための前進であれば良いのだ」と割り切って接しました。

大事に育ててきた我が子が突然病魔に傷つけられて、両親も傷心と恐怖の淵にある。親にはそれでも本質を見失わない冷静さが求められたように思います。もちろんはじめは、動揺が勝って理不尽に怒りを覚えうろたえたこともありましたが、「一番つらいのは病気に対峙している我が子である」ということを肝に銘じて寄り添いました。

日でも長く生きれば、日進月歩の医療は必ず希望の光をともし続けてくれます。昨日できなかった治療が明日はできるかもしれない。今苦しみの中に沈んでいる方も、きっと明日は良い日になる、そう信じて生きてほしい。

最後に

「あなたは一人じゃない」「けっしてあなたを一人にはしない」

あなたが差し伸べた手は、必ず誰かが握り返してくれます。あなたの隣には必ず誰かがいます。一人で抱えこまないで、一緒に病気を克服しましょう。

患者家族から

「一番の応援団！」家族心得

干川三重

「命に関わる病気に罹る」それは患者家族にとっても大事件です。それが手塩にかけて育ててきた我が子の身に起こったら、親は、兄弟は、何をどうしたらよいのでしょうか？ ここでは、12歳で劇症肝不全を発症し、後に最重症の再生不良性貧血に見舞われた我が家の長男が、骨髄移植を受けて回復するまでの1年以上の闘病経験をまじえて、患者様、特にそのご家族に向けて、10年以上が経過した今私が考える、母親目線の患者家族心得を紹介したいと思います。

一番つらいのは患者本人

成人前の子供が病気になった際の特徴ともいえるのが、医療関係者からの病状説明や治療選択は、患者本人ではなく保護者が担うという点です。保護

中に感染症にかかったこともありましたが、それもまたしっかりとした治療が施され、あっという間に社会復帰を果たすことができました。

この1年半近くの闘病の後、長男はめでたく中学校に復学し、進級し、大学院まで修了し、今は立派な社会人になっています。骨髄移植を受けたら、後遺症などのまた新たな問題が山積の生活が待っているのではと思いきや、患者本人の息子だけでなく私たち家族にも、それまでと何ら変わりないごく普通の時間が続いていたのです。そろそろ親元を巣立っていきそうな息子は、これから先は私も親ではなく「ドナー様と一緒に人生を切り開いていくのだろう」そんな風感じます。

信じるべきは医学

家族以外の方とのHLAマッチ率は数百から数万分の一と極めて低いといわれています。そんな相手を個人で見つけるのは不可能ですが、骨髄バンクやさい帯血バンクのお陰で最適のマッチングが得られるようになっています。患者とドナーは匿名が原則で顔を合わせることができませんが、骨髄移植成功は患者チーム、ドナーチームの連携あってこそその賜物と称えずにはられません。万が一適合者がいない場合でも薬の進歩で、HLA半分一致のハプロ移植も可能な時代となっています。

また、今や当たり前とばかりに素通りされがちな輸血ですが、息子は80回以上にも及ぶ輸血で骨髄移植までの時間をつなぎました。雨の日も風の日も休みの日も、必要時に安定して届けられた輸血液に不安を抱くことなどありませんでした。献血してくださる

に申し訳ない話だったのですが、最終手段という状況でも骨髄移植を受け入れることが難しい瞬間もあったのです。でもこれが魔法のような治療法であることを、治療開始後、家族みんながすぐ実感することになりました。

前処置が始まり、息子の骨髄は抗がん剤と放射線で一掃されてしまいました。生存できるギリギリの抗がん剤投与を受けるという話を耳にしたことがありとても怖かったのですが、実際は用いる薬や投与量の全てがデータをもとにしっかり確立されていて、案外平然としている我が子の姿には救われました。

移植当日、東京は雪でした。再生不良性貧血と診断されてから7カ月目のその日、息子のドナー様の骨髄は提供元の病院から新幹線に乗ってやってきたのです。「待たせたね」とドナー様が言ってくれたように感じて、骨髄の袋に手を当てて号泣したことを覚えています。骨髄は血液に混じった液状で届くので、骨髄移植はそれを輸血のように静脈に点滴するだけです。HLAの合った骨髄は自分の収まるべき骨髄を探し出し、自然とそこに生着してくれます。それこそ生物の理であり、生命の神秘とも呼べる所業です。

その後、健康なドナー様の骨髄は信じられないスピードでどんどん増えていきました。ビニールカーテンの中で長く回復を待っていたことが嘘のように、輸血依存は2週間で脱却。免疫を担う白血球数も25日で最重症域を脱したのです。前処置が上手くコントロールされていたおかげで副作用もほとんどなく、さらに幸運なことにGVHDによる影響もなく、免疫抑制

に平静を装っていましたが、家に帰れば不安と恐怖で泣きっぱなしで、小学生の次男に慰めてもらう生活をしていました。大人としても母としてもふさわしい振舞いなんてできないもありました。わんわん泣いて、でも正直に心情を吐露することで、小さい兄弟でもちゃんと状況を理解し、家族全員が要所要所で結束を強めて、盤石な看護体制を築いていけたように思います。

会社人としても過ごさなければならぬ夫には、感情の共有がしきれないこともあって八つ当たりもしましたが、黙ってすべてを飲み下して私のサポート役に徹してくれました。夫婦にとっても大変な試練でしたが、夫も息子の親であり、母親の私一人が勝手に進めて良いことではないことも分かっていて、悪いことも全て一緒に受け止める覚悟は、お互いに最初から持っていたように思います。

治療法があるという幸運

長男は6カ月が過ぎても、社会復帰できるまでに造血機能を自力回復することはできませんでした。残るは造血幹細胞移植です。家族以外の方とのHLAマッチ率は極めて低いといわれていますが、ありがたいことに、骨髄バンクにご登録のあった中に一人だけ息子と適合する方がいることがわかっていました。

しかしながら私は「骨髄移植は最終手段。どうか荒療治なしに回復できますように」と長い間願ひ過ぎて、骨髄移植は治療法であるということを見失っているありさまでした。ずっと提供の意思を曲げず準備に臨み、自らの危険を賭してくださるドナー様には本当

抑制療法。それが不十分なら造血幹細胞移植をすることになると説明を受けました。

骨髄移植の成功を握るヒト白血球抗原HLA型は、兄弟姉妹間であれば完全一致する確率が25%あり、我が家の次男も早々にHLA型の検査をしました。当時は、親は子と半分しか一致しないため提供者になれなかったからです。次男は幼いながらも兄の命の危機を理解し、その鍵が自分であることも理解しました。「親であっても我が子のために骨髄提供をしてやることができない。その負担を幼いもう一人の我が子に強いることになるかもしれない。自分が提供者になれるものならどんなに楽か」と生物の理（ことわり）を恨みました。結局次男とは型が合わず提供は不可能とわかり、長男は6カ月間の免疫抑制療法を開始し、並行して、日本骨髄バンクの登録者の中から適合者を探すことになります。

再生不良性貧血は、つらい抗がん剤などの治療はありませんが、危険な状態の時間をただただ長く閉所に拘束される辛抱の病気です。輸血も欠かせません。私も家族は、命に関わるような重病にあることを息子本人には隠していたので、この期間は長男を騙しながら、本人が不安なく恐怖なく過ごせるようにと、努めて明るく振る舞う日々でした。本人はどれだけ家に帰ったか知られません。でもそれが叶わない状況では、家族も心を決めて共に耐える覚悟が必要でした。

もちろん長期化するにつれて、家族にもじりじりと気力切れしそうな時もありました。そんな時は家で苦しさを分かち合いました。私は病院では気丈

方、血液の保管・輸送に携わる方、一体どのくらいの方がこの人命救助のために働いてくださっているのでしょうか。

患者さんの中には移植後のGVHDが重くて、その治療に苦勞される方もいるのだそうですが、それらを緩和する治療も日に日に大変な進歩を遂げていると聞きます。ハプロ移植もやはり、医学の進歩には圧倒されます。治療法があるということは大変明るいことだと希望を持ってください。

病室にいて治療に耐える日々を送っていると、つい一人で闘病しているような気分にもなるものかもしれません。ですが、患者さんとそのご家族にはいっぱい応援団がいます。日本の医学はすごいですし、人間の身体も思った以上にタフです。先人たちの挑戦と実績をもとに安全で確実な方法が、多くの人々の手で日々研究・刷新されています。

大丈夫！どうかあきらめないでこ一番頑張ってください！この体験談があなたの闘志を支えるものとなれば幸いです。

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支援が行われています。

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ながら活動しており、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）。

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も貢献しています。

2. HCTCに相談できること

HCTCは移植施設に職員として勤

表 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・免疫細胞療法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。

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行っています。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」を果たしているといえます。

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とき

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、さらに噛みくだいて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。

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

細胞移植推進地域拠点病院などで行われる認定研修の制度も運用が開始されています。2024年9月現在、全国の移植施設で191名の認定HCTC（小児移植認定HCTCを含む）と4名の専門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

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、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、コーディネーターが開始されます。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

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、移植コーディネーター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・免疫細胞療法学会（旧・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。

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ウェブサイト公開しています。認定HCTCの資格を取得するためには、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。また、2022年からは、HCTCとしての実務を開始した者が、認定HCTCにふさわしい技能を適切な指導チームのもと、より短期間で修得することを目的として、造血幹細胞移植推進拠点病院、造血幹

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の支援も行います。

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とき

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、通常は安全性の高い医療行為ですが、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。

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

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が必要です（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行います。

③ 移植や採取に同意した後で迷いが生じたとき

いったん、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とき

患者さんやドナー候補者自身が移植

めします。医師に検査を頼むと、公認心理師が実施してくれます。その結果をもとに、院内学級（病院の中にある学校）や原籍校で、必要な配慮をもらいます。先生たちは、どんな配慮をしたか、そしてその結果、どれだけ子どもが学べたかを「個別の教育指導計画」「教育支援計画」という書類に記録します。この計画書は、学年が進んでも、先生たちが引き継いでいきます。

また、保護者は養護教諭と情報を共有しておく、担任が代わっても配慮が受けやすくなります。例えば、注意力が弱い場合、前の席に座らせてもらったり、集中力が続かない場合は課題を短く切り替えたりします。ワーキングメモリーが弱い場合、黒板をタブレットで撮影したり、先生からプリントをもらうと助けになります。処理速度が遅い場合、家族で「5分前行動」を心がけると準備時間が確保されて、活動に間に合う習慣がつきます。

つまり、検査を受けて子どもの苦手なことを事前に知っておき、それを避けたり、代わりの方法を教えたりすることで、子どもが自分でうまく対応できるようになり、日常生活が楽になります。子どもにとって一番大切なのは、なりたいたい自分になることです。そのため、困ったことや心配なことを少なくする方法を知ることが大切です。知能検査を受けることで、その方法を教えてもらえるので、ぜひ受けてみることをおすすめします。

（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）

白血病治療後の子どもと教育

考える力への影響とサポート方法

子どもの白血病治療は、体の発達途中で薬や放射線を使うため、退院後に体に影響が出ることがあります。治療は病気の白血球だけでなく、健康な細胞にもダメージを与え、成長に偏りが出ることがあります。この影響を「晩期合併症」と呼び、体のいろいろな部分に現れることがありますが、特に「考える力」にも影響があることがわかっています。日本ではまだ詳しいデータは少ないものの、外国の研究ではその可能性が示されています。

白血病治療で、特に頭部への放射線治療が「考える力」に影響を与えることは知られています。最近では、ステロイドやメソトレキセートを使った化学療法でも同様の影響があるかもしれないと報告されています。治療後、子どもの「考える力」がやや遅れることがあり、注意力やワーキングメモリー（短い時間だけ覚えておく力）、処理速度（作業をする速さ）が弱くなることが懸念されています。

大切なのは、これらの能力が全く伸びないわけではないということです。子どもが成長するために、環境を整えてサポートすることで、能力をしっかり伸ばし、困難を避けることは十分にできます。また、治療による影響は子どもによって違いがあり、治療後に何も影響が出ない子どももいます。

そのため、まずは「考える力」の検査（知能検査）を受けることをおすすめ

で、約160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「造血幹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）



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コーディネーター養成研修会を受講し、認定委嘱審査会議で適性を認められた場合に資格を取得できます。2024年7月現在、全国7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、九州・沖縄）



白血病は新しい自分に、 新しいのちに通じている道

石松香織

「私は白血病と闘ってはいません」
そしていまだ、

「私は自分の白血病の型がなんだ
ったのか知りません」

唐突に何を?と思われるかもしれ
ませんね。はたまた全国骨髓バンク
推進連絡協議会の方々からは、若
干バッシングされるでしょうか
(笑)。でも私は、決して白血病と闘
ってはいないのです。

白血病と診断されたのは2015年
11月。娘の大事なバレエの発表会
を控えた前夜、我慢できないほどの
強い背部痛が突如として起こり、さ
すがの病院嫌いの私も(看護師のく
せに)まさに背中を押されるように
夜間救急外来を受診しました。背部
痛に関しては特にこれといった診断
はつかなかったのですが、その時の
採血検査がすべての引き金となった
のは言うまでもありません。

2日後、電話が鳴りました。「白
血病の可能性があります。明日すぐ
に来てください」と。言葉を失いそ

の日、職場からどうやって家路につ
いたのか記憶がありません。信じら
れませんでした。貧血は自覚してい
ましたが、まさか元気印の私が白血
病……。

有無を言わず即入院。主治医の
説明は、「移植をせず、化学療法だ
けで寛解する可能性は50%。どうし
ますか?」でした。私は「化学療法
に賭けます!」と間髪を入れず答え
ました。翌日からさっそく抗がん剤
治療が始まりました。

どうせ抜け落ちていくんだから
と、腰まであった長い髪も、潔くす
ぐに剃髪してもらいました。これか
ら始まる治療に挑む覚悟を、自ら強
いるかのように。そして4クルルの
治療を受け寛解しました。

順調に職場復帰し、もうすぐ丸3
年を迎えようとしていた時期でし
た。『再発』その時のショックは大
きく、また3年前のあの恐怖がグル
グルと頭の中を巡りました。いや応
なしの戦力外通告です。人生強制終

了ボタンを押された感じでした。主
治医からは「移植をしないと治る可
能性はない。今から帰って入院の準
備をしてください」と、一瞬希望
を失わせるような言葉を聞かされ
ました。と同時に私の中に、どこか
に救いの手があるに違いない、とい
うなぜか根拠のない自信が湧いて
いたのを覚えています。主治医には入
院まで2日間の猶予を許可してもら
い(「自己責任です」と言われまし
た)家族3人で、少し早めの忘年
会をしました。家族からのたくさん
の応援と愛を胸に翌日再入院。

さっそく移植前の地固め療法が始
まり、並行して移植に向けての準備
開始です。ドナー候補の弟とは
HLA型が完全一致したのですが、
喜んだのも束の間、彼の健康上の問
題で条件がクリアされないことが判
明し断念。そして骨髓バンクへ患者
登録後、ありがたいことに2カ月後
にはドナーさんが現れてくれたので
す。希望の光、救世主でした。移植

を受け、治療はつらく苦しい時期も
ありましたが、思えば人生で、こん
なに長く身体を休めたことはありません
でした。私たちは、病気と診断
されると、まるで自分の身体が自分
に敵対しているかのような衝撃を受
けます。悲しみと絶望と恐怖と不安
と……、もちろん私も一時は、深い
闇に落とされた感覚でした。

ですが私は、意識して治療への道
をイメージし続けるようにしまし
た。病気に関する一切のネット検索
をしないと心に決めたのです。ネッ
ト検索をすると、病気の段階や治療
法、はたまた予後や生存率まで。い
や応なしに、いとも簡単に知ってし
まうこととなります。その多くが不
安や恐怖を掻き立てる情報になる
と、少なくとも私はそう思ったので
す。「知らない」という状態に徹し
ました。その方が自分にとっては心
の安寧につながると感じたからで
す。この身体は私だけのもの。だか
ら他人の経験や情報は、私とは何の





関係もないのだと自分自身にしっかりと言い聞かせていきました。そしてなるべく不安や恐怖にフォーカスせず、そのかわり「笑顔でいること」「健康になって社会復帰している自分の姿」に意識を持っていきました。ほんとにどれだけお笑い芸人の動画を見ていたことでしょうか(笑)。

移植から5年。思えば私にとって長い入院・療養生活は、それまで生きてきた人生を振り返り見つめ直す貴重な時間でした。自分自身に号令をかけるかのように自分に厳しく、強がり、人に助けを求めることを知らず生きてきた『頑張る教』信者。病気はそのような毎日の中で、私が忘れかけていた何かを思い出させてくれたギフトでした。移植をしないと治らないような病気になったのも、これは私が魂の学びのために、自らが選んで生まれてきたのだとも思うようになりました。そして私を取り囲むすべての事・物・人に心から感謝する自分になりました。そし

て何より「自分を大切に自分を愛すること」に気付かせてくれました。だから病気になったことは感謝しかないのです。もちろん今も「病気のことは忘れて」日々、生かされています!

最後に、入院中の私のルーティンを紹介します。

①朝起きたら「今日もちゃんと目覚めることができ感謝します。ありがとうございます」と自分自身に言う。

②シャワーを浴びる時(入院中はどんなにきつくても、基本シャワー浴は毎日させられていた)シャワーヘッドから金色の光が出てきて、全身に治癒エネルギーを送ってくれているイメージをする。

③私の身体の中の白血球たちが白馬に乗ってやってきて、白血病細胞たちを鎮め、彼らからの攻撃から守ってくれているところをイメージする。(闘いません!)

④未来スケジュールを立てる。(私はこれで、試験外泊・退院日もおおよそかなえました!)

あなたは過去の私、 今日の私は未来のあなた

青木ルミ子

今このハンドブックを手にとっておられる患者さんやご家族の方は、大きな不安と恐怖の中におられるかもしれません。かつての私もそうでした。そんな私と家族が再び笑顔を取り戻せた経緯を紹介します。

微熱や倦怠感が続いていたため大学病院の膠原病内科に通院し、いろいろな検査をしても原因がわかりませんでした。経過観察で半年が過ぎたある日、血液内科を受診するように言われ、骨髄検査と輸血を受けました。次の日に白血病が発覚し、骨髄移植が必要だと告知されました。私は「やっと病名がはっきりして治療ができる」と冷静に受け止めることができましたが、家族は相当なショックだったようです。夫はオロオロ、娘は「ママが死んでしまう」と大粒の涙を流しました。「大丈夫、絶対元気になるから」と抱きしめることしかできませんでした。こうした混乱の中、私たちの闘病が始まりました。

すぐに抗がん剤の副作用で体重が

減り、髪は抜け落ち、夫は私の姿を直視できませんでした。家族は不安を抱えながらおのおの忙しい毎日を送る中で家事の分担がうまくできず、お互いへの不満とストレスがたまっていったようです。これが「家族は第二の患者」と言われるゆえんだと感じ、大きな負担をかけて申し訳ない気持ちで胸が締め付けられました。

ドナーになれる血縁者がいない私はすぐに骨髄バンクの患者登録を行い、初めて骨髄移植について詳しい説明を受けました。耳を塞ぎたくなる言葉に初めて「死」を意識し、恐怖に押し潰され逃げ出したいくなりました。でも私の帰りを待っている家族のために移植をする決断をしました。主治医から複数のドナー候補が見つかったと聞いた時は、生きるチャンスをもたらえてとてもうれしかったです。私のドナーさんはどんな方だろうと想像しながら過ごしました。

そして移植当日、ドナーさんの骨髄液はずっしりとして、まさに命の

重さそのものでした。一滴一滴と体に入る「命のしずく」を見ながら、ドナーさんへの言い尽くせない感謝と未来への希望でいっぱい時間を過ごした。

移植は無事に終わりましたが、やはりGVHDには苦しめられました。暗く深い泥沼に沈んでいく感覚に襲われてネガティブになる日もありました。そんな時は「家族の元に帰りたい」その一心で自分を励まし続けました。

つらい治療を乗り越える工夫は人それぞれですが、私にもいくつかありました。まずは日記をつけることです。治療内容や副作用、その時の正直な気持ちなどを記しました。つらい時に読み返すと「この時期にはこの症状が出るのか」「もうちょっとで治まるんだ」と安心できて日記がお守りとなりました。また、病院スタッフや患者同士のコミュニケーションはとても大切です。気持ちを口に出すことは時に勇気がいりますが、心がスッキリ軽くなります。そして看護師さんの勧めで「元気になったらやりたいことリスト」を作り、小さいことから大きな夢までたくさん書き出しました。これらは長い闘病中にいつも私を励まし支えてくれました。

ドナーさんの細胞が元気な血液を造り始めると、日に日に回復していくのがわかりました。昨日できなかったことが今日できたことに喜びを

感じ、気分が良い日は生きることによってポジティブになりました。元気になった自分をイメージしながら毎日を過ごし、移植2カ月後に退院することができました。陽の光を浴び、心地良い風が体を吹き抜け、家族と笑いながらご飯を食べていると「今生きている」と強く実感できました。「いってらっしゃい」「おかえり」が言える何気ない日常がこんなに尊く幸せなんだと気づきました。

元氣になればなるほどドナーさんへ恩返しをしたい思いが強くなり、1年の静養を経て、「やりたいことリスト」に書いていた骨髄バンクドナー登録説明員になりました。登録される方に私のドナーさんの姿を重ね、毎回感謝しながら活動しています。仕事もしながら家族との時間を楽しみ、とても充実した毎日を送っています。

ここまで元氣になれたのは家族の支えと、治療に携わってくださった皆さんのお陰です。そして私に新しい命を与え、家族の未来を守ってくれたドナーさんには、どんなに感謝してもしきれません。移植後の新たな人生、うれしい時も悲しい時も前を向いて生きていきます。私の中のドナーさんと共に。

これから治療をする皆さん、あなたにはたくさんの仲間がついてます。一緒に乗り越えていきましょう!



あの日から20年

俵 智登美

今から20年前の夏に「急性骨髄性白血病」と診断されて骨髄移植が必要だと言われました。「え、白血病? 骨髄移植って何?」と不安しかなかったあの日。すぐ家族にHLA検査をしてもらいましたが適合者はおらず、骨髄バンクに登録して治療をしながらドナーさんを待つことになりました。

入院してすぐに抗がん剤治療が始まりました。次の日から吐き気、高熱、口内炎、下痢など副作用が次々ときて、全てが初めての経験でつらい毎日でした。もちろん脱毛も……。覚悟はしていましたが、毎朝枕に落ちた髪の毛をコロコロで取るのは悲しかったです。

約1カ月後に地固めの抗がん剤治療が始まり、また副作用でつらい日々が続きました。今回の副作用はとにかく身体の痛みが強く、モルヒネも使い痛みを抑えましたが、気持ちもかなり落ちました。

が、そんな中、骨髄バンクでフルマッチのドナーさんが見つかって同意してくれたというビッグニュースが! 感激と感謝で涙し生きる希望

をいただき、その秋に移植をすることが決まり頑張ろうと気合が入りました。

2度目の抗がん剤から回復までかなり時間がかかったのですが、なんとか寛解になり、移植のための入院まで10日ほど一時退院ができました。この間も外来やMRI検査などがありましたが、家で料理を作ったり、出掛けたり、友人と会ったりと日常生活ができて、体調も良くこのまま治るのでは?と思えるほどでした。普通の生活がこんなにありがたいことだと実感しました。

そして移植に向けての再入院。前処置の最強の抗がん剤と全身の放射線照射と大量の飲み薬が始まりました。

いよいよ移植の日! ドナーさんの心配もしながら骨髄が届くのを待つ間は緊張と不安でドキドキが止まらず血圧が上がってしまい、看護師さんから何度も深呼吸をしましょうと言われました。夜10時過ぎに移植が始まり、とてもきれいな色の骨髄が私に入った瞬間に主治医が「おめでとう」と拍手をしてくれて、とても感動したことは記憶に残ってい

ます。大切な「セカンドバースデー」です。

移植後は強い倦怠感と毎日のように高熱、吐き気、下痢、発疹、身体の痛み、今までよりもひどい口内炎などが続き、GVHDとの闘いはかなりつらく自分の想像をはるかに超えていました。もちろん食欲も無く、食べることが大好きな私が水を飲むのがやっとなり、高カロリーの点滴に頼る日々……。今では信じられません。

このつらい時期になんとドナーさんから骨髓バンクを通して病院にお手紙が届いたのです。もう本当にうれしくて何度も涙しながら読んで、心の支えになり一生の宝物になりました。約1カ月半後に骨髓が無事に生着して、血液型もドナーさんと同じに変わり徐々に体調も上向きになっていきました。翌年春のお花見頃の退院を目標に頑張っていたのですが免疫力も落ちているので、サイトメガロウイルスとアデノウイルスに何度も罹患して退院の延期が続き「生きて帰れるだろうか？」と心が折れそうになり苦しかったです。やっと体調が落ち着いてきたので、夏

の終わりに退院！ トータル1年2カ月の入院生活が終わりました。

この頃はドラマ「世界の中心で愛を叫ぶ」が放送されていて、最終回は家族や友達からも見たらダメだと連絡があったのですが、ティッシュ箱を抱えて号泣しながら見たり……。歌手の本田美奈子さんが白血病を公表された時期でした。

あれから20年です。この間も晚期合併症などいろいろとありましたが、普通に日常生活を送っています。おいしいものを食べたり、旅行に行ったり、家族の介護などあの頃を思うと信じられません。あらためて私を助けていただいたドナーさん、主治医、看護師さん、たくさんの医療者の方々に感謝しかありません。友達、闘病仲間、患者会、家族と周りの支えがあって今があります。

この冊子を手にとられた方は患者さんご本人かご家族、関係者の方かと思えます。毎日不安で落ち着かない日々を過ごされていることでしょう。どうか乗り切って日常生活に戻れますようにと、元患者の私も陰ながら応援しています。



生きる力を信じて 骨髓移植とその後の人生

板村英和

私が急性骨髄性白血病と診断されたのは、高校生の時でした。それまで部活や遊び、少しの勉強と、ありふれた高校生活を楽しんでいた日常が一変しました。微熱とリンパ節の腫れを感じて受診した県立病院の診察室で、医師から急性白血病だと告げられた時、正直、頭が真っ白になりました。「白血病」という言葉は、その時の私にはあまりにも衝撃的で、現実を受け入れることができませんでした。

そこからは、骨髓穿刺や中心静脈カテーテルの留置、毎朝の採血、点滴、外出もできず友人とも会えない日々。多くの制約が私を悲観的にさせ、当時は「ノストラダムスの大予言で隕石でも降ってきて、人類が滅亡すればいい」と願っていました。

治療が始まりましたが、白血病のタイプが途中で変わり、それに伴って治療も変わるなど、一筋縄ではいきませんでした。内心、治療が難航し、骨髓移植が必要になるのではないかという予感もありました。実際にその後、主治医から「骨髓移植を目指しましょう」と告げられた時、

私は「やっぱりそうか」「まだ治療を続けなければならないのか」「本当にうまくいくのだろうか？」と、複雑な思いでした。それでも一方では、「治る気がする」という根拠のない気持ちもあり、これらの感情が交互に湧き上がってジェットコースターのような精神状態でした。身近に相談できる人もいなかったため、その気持ちを独りで抱え込み、鬱々としていたことを鮮明に覚えています。

血縁者にドナー候補がいなかったため、骨髓バンクを介した移植を行うことになり、大学病院へ転院したことは、それまでほとんど移植を要するような患者さんと接する機会がなかったため、自分の中では大きな転機となりました。特に同年代の患者さんと出会ったことで、少しずつ前向きになっていった気がします。

骨髓移植の日程が決まり、ようやく移植の準備が整ったのですが、ドナーのご都合で一度移植はキャンセルとなり、その直後に白血病が再発してしまいました。それでも化学療法を受け、再度寛解に至っ

た後、他のドナーのご厚意もあって、翌年に同種造血幹細胞移植を受けることができました。

当日、移植はあっけないほど順調に進みましたが、前処置の抗がん剤や放射線治療による影響で火照りと倦怠感がひどい中、見上げた幹細胞が入ったバッグは私にとって本当に特別なものに感じられました。

その後の無菌室での生活は決して楽なものではなく、口内炎や下痢などの粘膜障害、そして感染予防のための多くの内服薬が私を苦しめました。しかし、医師・看護師・家族に支えられたこれらの経験は、今でも私の中で何物にも代え難い、忘れられないものとなっています。無事に生着し移植が成功したものの、GVHDなどの問題にも見舞われましたが、ようやく退院できたその日は、抜けるような青空で、その時の自分の心の中をピッタリ表していたことを覚えています。

退院後は、自分の体と向き合いながらの生活でした。同級生からは大学に進学し、キラキラした学生生活を送っているという報告を受け一方で、高校を中退し、体調も万全ではない自分とを比較する日々が続きました。それでも「もう化学療法を受けなくていい」「何を食べてもいいんだ」という思いは、再発の不安も片隅にあったものの、私にとって大きな支えとなっていました。

幸いにもその後、私は医学部に進学して医師となりました。この経験もあってか血液・腫瘍内科に進み、今度は医師として化学療法や骨髄移植を行う立場となり、これまで多くの患者さんの治療に携わってきました。医療の進歩はめざましく、CAR-T療法など次々と新しい治療法が開発され、治療成績は向上しています。移植に関しても、親子・兄弟姉妹間でのHLA半合致移植の増加、そして副作用の軽減に向けた大きな進歩が見られます。また、移植やGVHDを経験した身として、GVHDの制御を目指した基礎研究にも取り組み、幸運にもこれらの結果を論文としてまとめ、発表することができました。多くの方にご指導やサポートをいただいたことの結果として心から感謝しています。

移植からすでに20年以上が経ち、今では移植後の人生の方が長くなりました。自身の体験は遠い昔のように感じるものの、その時感じた思いは私の原動力となり、それからの人生を歩むための支えとなっています。他の医師と比べて、より一層ドナーの皆様に対する尊敬の気持ちを持ちながら、これまで私を支えてくれた多くの方々への感謝を、今度は患者さんたちにつなげていけるよう、皆様の闘病生活に寄り添っていきたくと思っています。

投薬治療で慢性白血病を克服

橋本和幸

白血病との出会い

現在私は47歳です。慢性骨髄性白血病（CML）と診断されたのは、2012年12月3日で35歳の時でした。当時の私は家族とともに穏やかな日々をすごしており、病気という言葉はどこか遠いもののように思っていました。弊社は有害物質を取り扱っているため、年2回健康診断があり、その年の11月の健康診断で突然の知らせが舞い込んだのです。産業看護師から連絡があり医務室に呼ばれました。連絡の内容は採血結果の異常と言われました。

しかし、その時は正直なところ大したことではないと思っていました。当時2012年は6月頃から海外への出張も頻回になり、異国で仕事をするのも初めてで、家族とも離れていることでストレスもありお酒の飲み過ぎで、肝臓の数値でも悪化しているのかと楽観視していました。

医務室に入り椅子に座ると産業医から「落ち着いて話を聞いてください。白血球の数値が96,000の異常値になっています」と伝えられました。正直に言えば最初はその深刻さ

が理解できませんでした。「そんなに大変な事ですか」と聞いたら、看護師から「正常値の10倍だからね」と言われました。その時は白血球の数値が高い⇒白血病とは考えられなくて、「体調が悪いわけでもないし、普段と何ら変わらないので来週からまたタイに出張なんですけど」と言ったら、「何を言っているんだ、働いている場合ではない。すぐに上長に連絡しなさい」と言われました。電話で産業医に言われたことを上長に連絡し、医務室に来てもらいました。

産業医からの指示で、タイへの出張は中止、会社も休むことになりました。その後、紹介状を書くからそれを持って埼玉医科大学総合医療センター（川越）を明日受診するようと言われ、医務室をあとにしました。それでもまだ、自分が深刻な病気であるという実感は湧いていませんでした。

会社の駐車場の車の中で、白血球多いと検索して「白血病」という言葉を目にした瞬間、自分の体は大変なことが起きているんだと気づきました。家に帰り妻に話をしたら、彼

女は冷静に「詳しい検査をしてから」と励ましてくれました。妻は看護師であり、私以上に事態の重さを感じていたと思います。それでも、私を不安にさせないよう努めてくれました。

翌日、会社の車で総務の人と看護師と埼玉医大に向かいました。採血をした結果、やはり白血球の数値は高値を示し、数日後に骨髄穿刺を行い妻と共に結果を聞きました。正式に慢性骨髄性白血病と診断されましたが、体調的にも何の問題もなかったもので、その瞬間の心境は驚くほど冷静でした。「急性ではなく慢性です」と医師が言ってくれたことが、その時の私にとって救いとなりました。

予想外の決断

診断後すぐに、白血球の数値を下げる必要があるため、ハイドレアカプセル500mgとフェブリク錠10mgが処方されました。2週間後の採血で白血球の数値が下がってきた時、次の段階の治療に進むことになりました。よし次の段階だと思っていた時、治療する薬を自分で選ばなくてはならないと聞かされました。

当時、慢性骨髄性白血病での治療薬は第二世代が出ていて2種類ありました。本当に驚き悩みました。医

師からは「効果や副反応は人それぞれで、どちらの薬も正しい選択です」と言われました。治療薬を自分で選ぶという予想外の決断を迫られた時は迷いや不安が頭を巡りました。病院からもらった冊子を確認しこの薬なら効果があるのか？この薬だと副反応が出てしまうのか？どっちにしようか1週間悩みました。

そして、白血球の数値が落ちついた2012年12月20日に「タシグナ」という薬を選択しました。理由は、その薬の説明書がわかりやすく、私にとって安心感があったからです。治療が始まり、担当医に今後の仕事について聞きました。今までと同じ仕事内容でまた夜勤をしても良いのかとたずねたら、本人の体調に問題がなければ今まで通りの生活、仕事で良いですよという回答でした。

高額な薬だということも聞いていたので、今まで通り仕事して良いと言われたことにほっとしました。病気が発覚する前と自分の体調が何も変わっていないということ、また、今は不治の病ではないということも担当医が言っていたので、仕事に戻る日常が訪れたことは何よりもうれしいことでした。また、妻が看護師だということも私にとっては心強かったと思います。

仕事も12月いっぱい休みをもら

い、年明けから今まで通りの仕事内容・勤務形態で出社できました。薬は最初3週間ずつの処方で、その後60日に延ばし、投薬開始から1年半後に90日分が処方されるようになりました。薬の費用がかなり高額で家計の負担がかかる不安もありましたが、会社の看護師の勧めで健康保険限度額適用認定証を申請し、認定後は薬局で薬が処方される時に認定証を提示すると支払いはい自己負担限度額で済んだので助かりました。認定証は半年期限なので忘れずに申請しないと、もし期限が切れていた時は後から返金がありますが、その時は薬局でびっくりするような金額を払わなくてはいけませんでした。

約3カ月に1回通院し、採血による遺伝子検査を行い、問題なければ90日分の処方を繰り返し、半年に1回腹部のエコー・心電図検査で、時間が経過していきました。薬を飲み続ける日々は思った以上に穏やかで、副作用も少なく、仕事も今までと変わらずでき、過ごせたのは何より良かったです。その中で感じたのは、家族や会社の理解と支えが私に与えた安心感の大きさでした。

奇跡の寛解

私の体調は幸いにも大きな問題もなく、普段と変わらない生活を送れ

ていましたが、通院のたびに死ぬまで薬は飲まなくてはいけないのか？と患っていました。そして2021年、投薬を開始してから9年が経過した時、BCR-ABL遺伝子が検出されていなかったため、担当医から「薬をやめてみないか」と突然言われました。びっくりしてすぐには決断できず、その時は30日分処方してもらい帰宅しました。本当にやめて大丈夫なのか？いろいろ考えましたが、その提案で治療が確実に成果をもたらしていることを実感し、ついに薬をやめる決断をしました。

それからの半年間は1カ月ごとに採血に通い、2カ月、3カ月と延長していき、現在は4カ月に1回、通院して遺伝子レベル確認のための採血だけをしています。

そして今、私は完全寛解といえる状態にいます。病気は確かに人生を変える出来事です。しかし、家族の支えや会社の理解があって不安なく過ごせたことで薬が効いたのかと思っています。この経験が、同じ病を抱える方やその家族にとっての励ましになればと願っています。現在、新薬も出て寛解率は上がっていると思います。私は、この奇跡を胸に、これからも日々を大切に生きていきたいと思っています。

