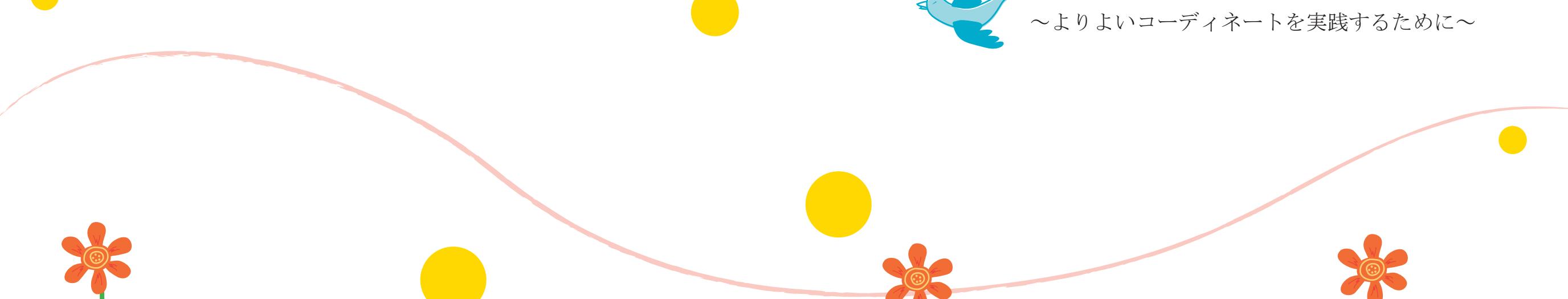
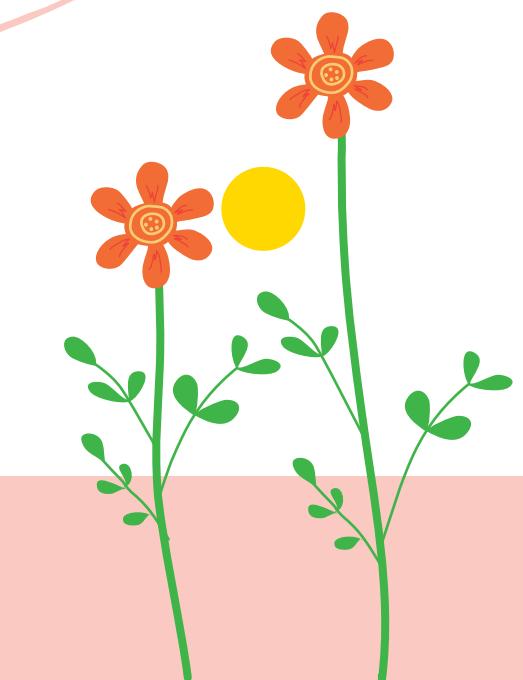
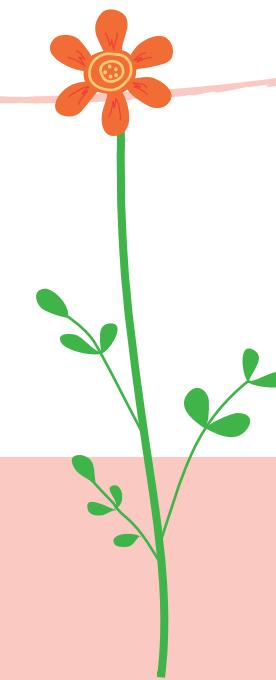
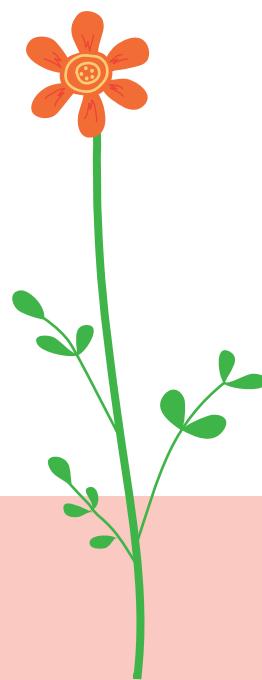


造血細胞移植

クリニカルコーディネート入門



～よりよいコーディネートを実践するために～



刊行にあたって

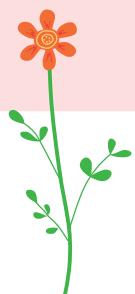
造血細胞移植は非常に高度な専門性を有した集学的治療である一方、医療に連なる社会の各分野の総力を結集してはじめて成り立っています。各分野の医療者が専門性を発揮しようとすればするほど、互いの業務の調整は重要になっていきます。また、社会の仕組みを熟知し、必要に応じて利用できるように調整していくことで、レシピエントは安心して移植に立ち向かうことができます。

一方、レシピエント、ドナーとそれぞれの家族にとっては、造血細胞移植は希望であると同時に、重い現実でもあります。特に血縁者間移植の場合には、移植前から移植後まで続いていく家族関係のなかで、死に直面したレシピエントに対しての、ドナーにとっても負担とリスクを伴う幹細胞提供が提案されることになります。移植をしない場合には将来は保証されず、移植によっても何割かのレシピエントは確実に命を失うという極限の状態で、レシピエントや家族は選択を迫られます。ドナー候補自身の思いを大切にした意思決定がおこなえるよう調整していくことは、必ずドナーを必要とする同種造血幹細胞移植の倫理性を確保するうえでもっとも重要なことのひとつですが、その調整にレシピエントやレシピエントの家族がかかわることは倫理性の確保を困難とし、また、そもそも課すべきでない重荷を課しているともいえるでしょう。

非常に先進的な部分と人間の根源に迫る部分を兼ね備えた移植医療の狭間を埋める作業は、片手間でできるものではありません。移植の質を高め、倫理性を確保し、リスクを回避するためには、移植にかかる問題点を熟知し、専門職としてつねに当事者に心を配る造血細胞移植クリニカルコーディネーターの関与が望まれます。

この冊子は、すでにわが国でクリニカルコーディネーターとして活躍している方々からの、現実に移植コーディネートに関与している方、これからコーディネーターを目指す方、移植医療の関係者に向けてのメッセージです。いまだ不十分なものではありますが、この冊子の刊行が造血細胞移植コーディネートに対する理解を深め、ドナーの権利が十分保護されつつ、レシピエントが不必要的不安や問題を抱えることなく移植に立ち向かえる環境をつくることで、日本の移植医療のレベルアップにつながることを願っております。

上田 恭典



監修

上田 恵典

財団法人 倉敷中央病院

血液内科・血液治療センター

編集協力（五十音順）

造血細胞移植クリニカルコーディネーター

三枝 真理

東海大学医学部付属病院

細胞移植再生医療科

深沢 聰恵

国立大学法人 信州大学医学部附属病院

看護部

山崎 奈美恵

特定医療法人 北楡会 札幌北楡病院

療養情報センター

山崎 裕介

国立がんセンター中央病院

造血幹細胞移植療法室

●発行・編集協力

特定非営利活動法人

先端医療研究支援機構

株式会社アールイー

●協力

中外製薬株式会社

協和发酵キリン株式会社

ヤンセンファーマ株式会社

アステラス製薬株式会社

バイエル薬品株式会社

BCT Japan 株式会社

2009年1月 発行

I. 造血細胞移植コーディネート総論

3

II. ドナーコーディネート

13

III. レシピエントコーディネート

25

IV. 小児のコーディネート

31

V. 移植医療への支援体制

37

VI. セクシュアリティ

45



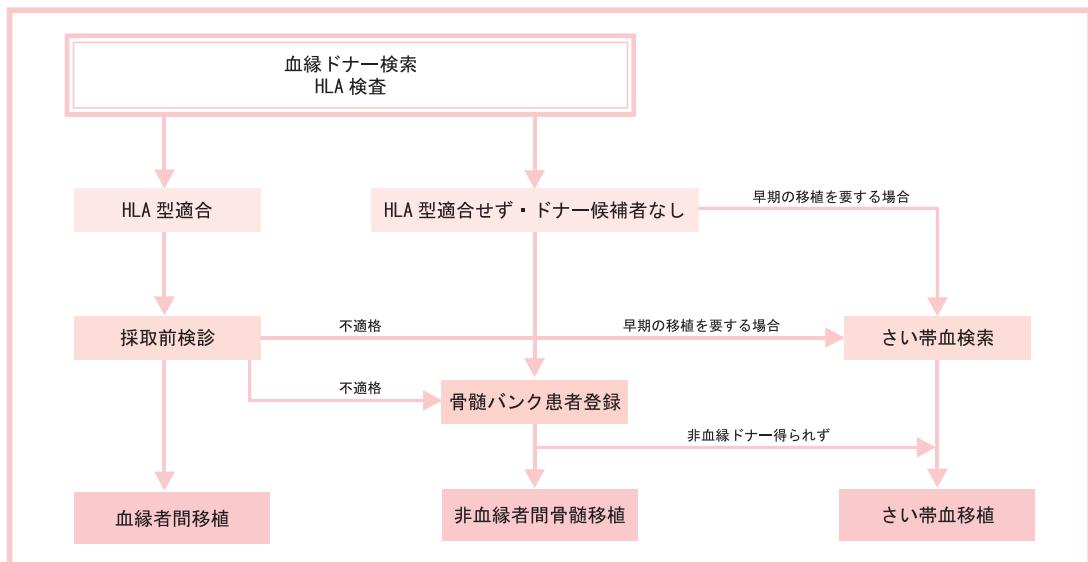
I. 造血細胞移植コーディネート総論

造血細胞移植は、「レシピエント」と「医師を中心とする医療スタッフ」に加え、「幹細胞を善意で提供するドナー」が存在してはじめて成立するという、ほかの医療には見られない最大の特徴をもち、実際に移植が実施されるまでにはさまざまな面においての調整や準備が必要とされる。

現在の造血細胞移植においては、下に示すとおりの流れで移植が決定される（図I-①）。まず、血縁者間でドナーを検索するところから始まり、ドナー候補者の自発的幹細胞提供の意思が確認され、HLA型の適合、健康上の問題がないという条件が揃えば、血縁者間移植実施の運びとなる。

しかし、血縁者間でドナーを検索できなかった場合は、骨髄バンクを介して実施される、非血縁者間骨髄移植が有力な選択肢となるだろう。あるいは、最短でも約3カ月の期間を要する骨髄バンクのコーディネートが病状によって待てない場合や、血縁に続き、骨髄バンクでもドナーが見つからなかつた場合は、さい帯血移植が検討されるだろう。

図I-① 移植方法決定までの流れ



いずれの移植においても、ひとつずつクリアしていくなければならないコーディネートの過程のなかで、レシピエント、ドナー、医療関係者のそれぞれの立場や心情に対する配慮や問題点の抽出、適切な情報提供など、細部にわたってつねに目を配り、舵をとりながらコーディネートを進めていく人材がいれば、次の段階へ進むことに躊躇することなく、安心して移植にのぞむことができる。



高度な専門性を要求される集学的治療のなかで、各コーディネーターの過程によって適切な対応ができるよう、施設専任の移植コーディネーターの設置を求める声が年々高まっている。しかしながら、雇用財源不足などの問題から設置の実現は容易ではなく、現在国内における専任のコーディネーターの数はごくわずかで、ほとんどの施設がそのコーディネート業務を医師や看護師が兼務するという形で実施している。

コーディネートは、レシピエントの病状改善を目的として移植実施を目指すのはもちろんであるが、ドナーの善意のもとに治療が成立することを理解し、ドナーの権利や倫理性を遵守することの重要性についてつねに意識しながら、進めていかなければならない。つまり、レシピエント、ドナー、そしてその家族を総合的な広い視点から把握し、レシピエント救済のみに偏ることのない中立公正なコーディネートの実現が求められる。

こうした点をふまえ、一連のコーディネートのなかでおさえておくべきポイントとともに、造血細胞移植クリニックコーディネーターの役割や業務について、理解を深めていただきたい。

1. 造血細胞移植クリニックコーディネーターとは

「移植コーディネーターの〇〇です」と名乗ると、「どのようなことをされているのですか?」あるいは「骨髓バンクのコーディネーターですか?」と聞かれることがしばしばある。医療者でさえ、そうである。

ひと口に移植コーディネーターといっても、「名称は聞いたことはあるが、実際どのような役割を担う存在であるかはよくわからない」といった方も多い。また、会話をかわすなかで、骨髓バンクで活動するコーディネーターとの違いについても、正しく理解されていないことを痛感することがたびたびある。

骨髓バンクのコーディネーターは、“ドナーコーディネーター”と称され、骨髓バンクに所属し、非血縁者間骨髓移植のコーディネーターにおいて、骨髓を提供しようとするドナー側に立ち、ドナーが安心して骨髓を提供できるようにサポートする。具体的には、骨髓バンクが定めたルールに基づき、説明の実施、検査への付き添い、骨髓提供の同意面談の立会い、そして骨髓採取後のフォローアップを実施する。

一方、造血細胞移植クリニックコーディネーター（以下、クリニックコーディネーター）は、施設に所属かつ常駐し、移植が公正、円滑に実施できるように、レシピエント、ドナーの双方に関与しながら、コーディネートを進めていく。クリニックという点からレシピエント、ドナーの双方に関与する点が大きな特徴であり、また骨髓バンクのコーディネーターとの最大の相違点であるといえるだろう。

なかでも、レシピエント、ドナー、双方の家族それぞれの思いが交錯する血縁者間移植においては、デリケートな問題が多く、非血縁者間骨髓移植のように確固たるコーディネートルールが定められていないなかでコーディネートを進めていくクリニックコーディネーターの役割はたいへん重要である。特に幹細胞提供に対し真摯に向き合うドナー候補者およびその家族から、意思決定の支援や相談窓口などのアドボケーター（擁護者）としておおいに期待されている。



クリニカルコーディネーターとドナーコーディネーターの相違点

	クリニカルコーディネーター	ドナーコーディネーター（骨髓バンク）
所属	▶ 病院等の施設（施設に常駐）	▶ 骨髓移植推進財団（骨髓バンク）
コーディネート対象者	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 血縁者間移植患者（家族を含む） ▶ 血縁ドナー（家族を含む） ▶ 非血縁者間移植患者（家族を含む） ▶ 非血縁ドナー（家族を含む） 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 非血縁ドナー（家族を含む）
コーディネート内容	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 血縁者間移植においてのコーディネート ▶ 非血縁者間骨髓移植においてレシピエント側に立ち、非血縁ドナーを見つけるためのコーディネート ▶ さい帯血移植においてのコーディネート 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 非血縁者間骨髓移植においてのドナーコーディネート ▶ 非血縁ドナーの検査・面談時に同行し、ドナーの総合支援をおこなう
コーディネートの進め方	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 血縁者間移植においては定められたルールがないため、各施設の進め方で実施 ▶ 非血縁者間移植のレシピエントコーディネートは公的バンクのルールに準じて実施 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 骨髓バンクのルールに準ずる

2. クリニカルコーディネーターの業務と役割

コーディネーターという名称だけは徐々に認知されつつあるが、造血細胞移植において、実際どのような役割・業務をしているかについては依然十分に理解されていないのが現状である。

その理由のひとつとして、クリニカルコーディネーターの普及が進まないため、具体的な業務内容や役割を知る機会がないということが挙げられる。そのため、自施設にクリニカルコーディネーターをおくことになったとしても、どのような業務を任せるとか、そしてどこまでの範囲を任せてよいのかわからない、といった状況が生じる可能性があり、クリニカルコーディネーターに求められている役割以外の業務を与えかねない。

本来、クリニカルコーディネーターは、レシピエントコーディネート、血縁を中心としたドナーコーディネート、そしてチーム内における各部門への橋渡しをするのがおもな役割といえる。

また、こうした役割以外にも、自施設の特色を反映した業務や、チーム内で必要性を感じクリニカルコーディネーターが適任との判断のもとで担っている業務に携わることもある。

具体的には右のとおりである（表I-①）。

こうした業務内容や果たすべき役割についての詳細、クリニカルコーディネーターとしてのかかわり方、そのなかでのコーディネートの進め方についてさらに見ていきたい。

表I-① クリニカルコーディネーターの役割・業務内容

①レシピエントへの関与

- ▶ 移植に対する理解の確認や、費用、支援制度などの情報提供
- ▶ 社会的、経済的、精神的問題の抽出とサポート、相談窓口
- ▶ 骨髓、さい帯血バンク利用時の費用やコーディネートに関する説明や諸手続きの実施
また、コーディネート進行状況などの情報提供

②ドナーへの関与

- ▶ 幹細胞採取に対しての理解の確認
- ▶ 意思決定への支援
- ▶ ドナーが抱く疑問や不安に対しての継続的に開かれた相談窓口

③院内各部門との連絡・調整

- ▶ チームメンバーへの情報提供

④院外機関との連絡・調整

- ▶ 骨髓バンク・さい帯血バンクとの連絡、調整、事務手続き
(コーディネート業務をとりまとめておこなう)
- ▶ 紹介元施設との連絡調整、情報交換など

⑤その他、関連業務

- ▶ 骨髓 / さい帯血の搬送
- ▶ データ管理

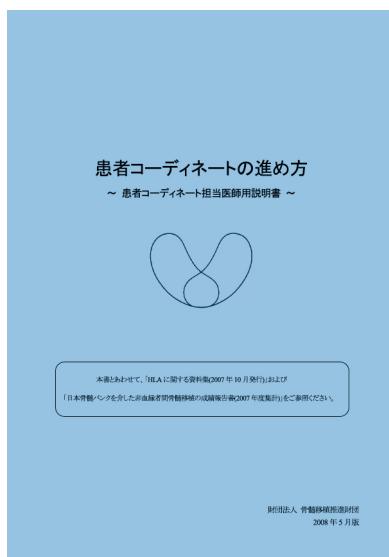
3. 骨髓バンクでのコーディネート

前述のとおり、同種移植を目指し、血縁者間でドナー候補者を検索したが、HLA型の不適合、健康上の問題、あるいは提供の拒否などの理由からドナーを得ることができなかつた場合は、骨髓バンクを介した非血縁者間骨髓移植が有力な選択肢のひとつになると考えられる。その場合、まずは、骨髓バンクへ患者登録をするところから始めなければならない。骨髓バンクの患者登録は、医療者側で作成する患者情報などの書類とレシピエントが作成する同意書などの書類一式を揃え、骨髓バンクへ提出すると、登録が完了となる。登録が完了すると、コーディネートが開始されることになるが、この骨髓バンクを介した非血縁者間骨髓移植においてのクリニカルコーディネーターの役割は血縁者間移植の場合とは異なる。非血縁者間骨髓移植の場合、ドナーのコーディネートは骨髓バンクのドナーコーディネーターが骨髓バンクの定める規則に従い実施するため、クリニカルコーディネーターは非血縁ドナーの最終同意が得られるまでは、直接なんらかの働きかけをすることはない。クリニカルコーディネーターがやるべきことは、まず患者登録時にレシピエントに対し骨髓バンクのシステム、コーディネートの流れ、負担金について事前に説明し、移植希望時期にドナーを得られるように骨髓バンクとの連絡・調整を確実におこなうことである。



説明時には、骨髓バンクから発行されている説明用の書類や、インターネット上に掲載されている画面上のものをプリントアウトして活用すれば、より理解が深まるであろう。また、登録時には、レシピエントのHLA型をもとに、骨髓バンクのホームページ上の“HLA 照合サービス”で事前にドナー候補者数の検索を実施することを推奨する。そうすることによって、レシピエントへの情報提供にもなり、もしドナー候補者数が少ないと判明した場合は、HLA1 抗原不適合のドナー検索、あるいはさい帯血検索など、早い段階でバックアップの準備をすることが可能となるからである。コーディネート開始後はレシピエントへのコーディネート状況に関する情報提供も重要であり、提供する際は正確な情報であることはもちろんのこと、レシピエントに対し過度の期待を抱かせるような内容を伝えてはならない。そして、ぜひ伝えていただきなければならないのは、非血縁者骨髓移植の主旨とされる部分で、骨髓バンクでコーディネートされる非血縁ドナーは無償のボランティアドナーであり、検査や面談、さらに骨髓を提供するため、家庭や職場にも理解と協力を得てのぞんでいるということである。

患者コーディネートの進め方



コーディネート業務に関しては、骨髓バンクの『患者コーディネートの進め方』を参考にし、コーディネートにおいて不明な点や相談事が生じた場合は、コーディネートの窓口となる、骨髓バンクの移植調整部へ問い合わせ、解決を図る。また、レシピエントの病状の変化などの理由によりコーディネートを保留、停止あるいは取り消す場合は、ドナーの負担という部分も考慮し、大至急、移植調整部へ連絡をしなくてはならない。そして、実際にコーディネートを進めていくにあたっては、医師と事前に役割分担をしておくことが望ましい。ある施設では、右のような形で非血縁者間コーディネートを実施している（表I-②）。

骨髓バンクのコーディネートにおいては、問い合わせなどに対し、正確で迅速な対応をすることが求められる。そのなかで、クリニックコーディネーターはレシピエントの病状とコーディネート状況を把握し、医師と密な連携をとりながら、最適のドナーを得て、適切なタイミングで移植ができるよう尽力しなくてはならない。また、善意で骨髓を提供しているドナーに対し、不必要に待たせたり、レシ

ピエントの病状変化などやむを得ない理由がある場合を除き、移植日程の再調整を依頼したりするなどの余計な負担をかけないように心がけることが大切である。



表I-② 非血縁者間コーディネートにおけるクリニカルコーディネーターの役割・業務内容の一例

▶ 患者登録時

非血縁者間骨髄移植に関する説明を医師がおこない、続けてクリニカルコーディネーターが骨髄バンクに関する説明をおこなう（登録、負担金、コーディネート方法などについて）

▶ 書類の管理

クリニカルコーディネーターが一括管理し、つねにコーディネート状況を把握しておく
送られてきた書類に関する医師への報告は、当該レシピエントのコーディネート状況とあわせておこなう

▶ 骨髄バンクとの連絡窓口

書類を管理し、コーディネート状況を把握しているクリニカルコーディネーターが担当する
外来、入院患者を抱える医師では、電話等の問い合わせに対し、迅速に対応することが困難である

▶ レシピエントへの相談窓口

コーディネート状況が把握できていることに加え、サポート、相談窓口としての役割を担っているため、
クリニカルコーディネーターが担当する。自らが対応していくことは、登録時にお知らせしておく

4. さい帯血バンクでのコーディネート

血縁者間で適合ドナーが見出されない場合には、骨髄バンク、さい帯血バンクの予備検索をおこなったうえで、非血縁者間造血細胞移植の適応を検討し、選択する。特に緊急で移植が計画される場合に、最も有力な選択肢となるのは、さい帯血移植である。本稿では、非血縁者間さい帯血移植を選択した場合について説明する。

非血縁者間骨髄移植が骨髄バンクを介してコーディネートが進められるのと同様に、さい帯血移植の場合もさい帯血バンクを介してコーディネートが進められる。全国 11 カ所のさい帯血バンクが保有するさい帯血情報は、「日本さい帯血バンクネットワーク」により、一元的に公開されている。さい帯血移植数は年々増加し、クリニカルコーディネーターの役割と活動範囲も広がった。

さい帯血バンクコーディネートにおける特徴

- ドナーの負担がない
- HLA 型を完全に一致させる必要がない
- さい帯血は、検査済みで、各さい帯血バンクに冷凍保存されている

→ コーディネート期間が短く、移植ソースとして確保しやすい

- レシピエントの費用負担がほとんどない



申込み後のコーディネート方法や負担金はさい帯血バンクごとに異なるが、その概要、申請からさい帯血入庫までの期間は概ね同じである。コーディネート期間は短く、申請から入庫まで約2週間である。ただし、移植後生着不全など、緊急を要す場合には、緊急出庫（申請後数日以内で施設へ入庫）も可能である。

1) コーディネート方法

①検索

全国のさい帯血データは、「日本さい帯血バンクネットワーク」のホームページ上で公開されており、一括検索できる。検索には、誰でも検索可能な一次検索（公開検索）と日本さい帯血バンク利用者IDとパスワードが必要な二次検索（詳細検索）があり、二次検索では詳細なさい帯血情報を得られ、申込みが可能となる。二次検索を利用する場合は、ネットワークへの申請と「システムID・パスワード発行維持管理手数料」（年間2万円）が必要である。レシピエントにとってより条件のよいさい帯血を確保するため、頻回に検索を実施する場合には、レシピエントのデータ入力を省略でき、検索結果が毎日送付される「予約検索」を利用すると便利である。

公開検索と申込方法についての詳細は「日本さい帯血バンクネットワーク」HP (<https://www.j-cord.gr.jp/ja/>) 参照

②申込み

「日本さい帯血バンクネットワーク」のホームページ上でおこなう。申込みは先着順で、一人のレシピエントに確保できるさい帯血は1つのみである。骨髄バンクに登録している患者も申込みをすることは可能だが、基本的にバックアップ用のさい帯血確保は認められていないため、骨髄バンクドナーからの移植をおこなう際には速やかに申込みを取り消さなければならない。検索後、移植希望さい帯血の申込みを完了すると、さい帯血は確保されるが、原則として、3カ月以内に移植がおこなわれない場合は確保が取り消される。

③申込み後のさい帯血バンクとの連絡調整

申込み後のコーディネート方法（必要書類や検査、搬送方法）は各バンクにより異なるため、希望するさい帯血を保有するバンクと直接連絡調整をとり、バンクの規定にしたがう。

申込み後、各さい帯血バンクのさい帯血移植適応判定委員会による審査で承認されると、必要書類が送付される。クリニックコーディネーターは主治医とともに書類の作成と患者へのインフォームド・コンセントを実施し、移植に関する同意書をさい帯血バンク事務局に提出する。同時に、さい帯血の確認検査を依頼し、最終的な適格性を確認したうえで、さい帯血の提供を受けるか否かが決定される（緊急を要するときはこの限りでない）。さい帯血の確認検査を実施すると、費用が発生する場合が多く、また、さい帯血の解凍細胞確認検査をおこなう場合、各バンクで保有する解凍検査用サンプルはごく少量であり、検査を実施できる回数にも限度があるため、当該さい帯血を使用する可能性が低い場合は検査の実施を避ける。



移植施設とさい帯血バンク間で契約を取り交わし [P10 4. 3) 参照]、提供を受ける際は、さい帯血が移植前処置の開始される以前に到着するよう日程調整をおこない、搬送方法の選択と準備（搬送容器の冷却準備依頼・空路を利用する場合は航空会社とバンクへの事前連絡、移植施設の受け入れ体制の整備など）をする。

入庫したさい帯血は、移植直前まで冷凍保存される。

④搬送

搬送方法は以下の 3 通りで、その選択肢は各バンクにより異なる。

搬送方法	費用	準備
Ⓐ専任業者のチャーター便	陸路の利用距離が長いほど高額になる	バンク事務局、もしくは移植施設から業者に依頼する
Ⓑ移植施設関係者	航空機利用時には、運搬容器用の座席も確保する必要があり、1.5 人分の運賃が必要になる	航空機利用時には、機内持ち込みの許可と照射回避のため、航空会社への事前申請と証明書が必要になる
Ⓒさい帯血バンク関係者	バンクの規定にしたがう	

●搬送費用に関する注意点

いずれの搬送方法でも、搬送に必要な費用は療養費として保険者に申請することができる。Ⓐについては、保険者の理解を得にくく、申請が受理されないケースもあるため、申請理由を詳細に明記する必要がある [P41 図V - ② 参照]。また、療養費申請前はレシピエントの立て替え払いとなるため、予想される搬送費用について事前に説明をおこなう必要がある。

2) レシピエントへの説明

さい帯血提供はレシピエントへの負担金がなく、確保も容易なことから、ドナーの存在が見えにくい。しかし、多くのボランティアドナーや産科施設の協力のうえに成り立っていることについて、レシピエントに理解を求めることが必要である。

さい帯血バンクの患者自己負担金は、基本的にゼロである。しかし、一部の検査や確認検査実施後に申込みを取り消すケースでは費用が発生するため、事前にレシピエントへ説明する。

3) 医事担当者への連絡

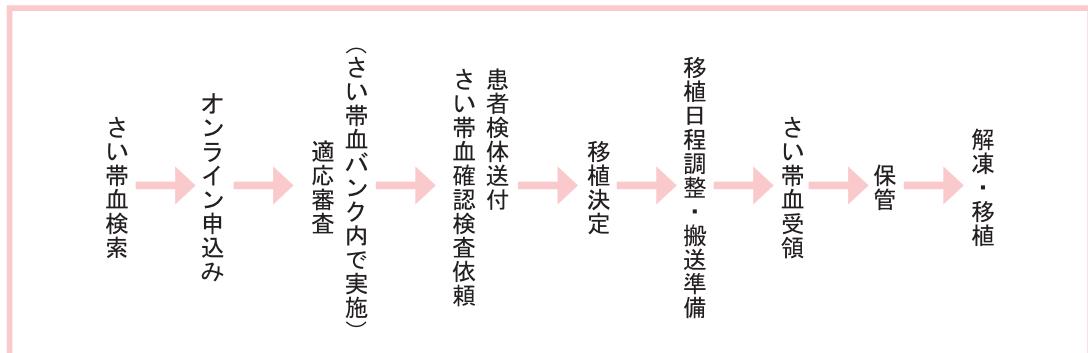
さい帯血バンクにさい帯血の提供を申込む場合は、移植施設と当該さい帯血を供給するさい帯血バンクとの間で契約書を取り交わす必要があるため、あらかじめ医事担当者に連絡する。



移植施設での会計処理（参考）（※平成 20 年 4 月現在）

- ▶ HLA 検査費用 「さい帯血移植（443,000 円）」の保険点数から支出
- ▶ 感染症検査費用 独立して保険請求
- ▶ さい帯血搬送費用 保険組合に「療養費払い」で請求可能

コーディネートの流れ



5. チーム医療のなかでの役割

移植治療は、多くの専門スタッフが必要とされる、集学的治療の典型であるといわれる。円滑な治療遂行のため、多くの専門スタッフがレシピエント、ドナー、双方の家族にかかわる。各分野のスタッフが、それぞれの視点から患者のニーズを検討するなど、その専門性を発揮できてこそ、安全で質の高い移植医療の提供につながる。移植の過程において、移植施設内外の関連部署が効果的・効率的に機能できるよう、パイプ役としてコーディネーターをおこなうのが、クリニカルコーディネーターの役目である。

クリニカルコーディネーターは、レシピエントやドナーに継続的なかかわりをもつことで、その状況を把握する。また、移植施設内外の関連部署についても、その役割や状況を把握することで、対象者のニーズに合わせ、適切なタイミングで総合的な情報やサポートが移植前後を通じて提供されるよう、チームメンバーと相談・調整を図る。移植施設内では、移植病棟、一般病棟、外来といった、施設内の各部署で活動し、日常業務や移植カンファレンスの場において情報交換や部署間の調整をおこなう。また、公的バンクや紹介元医療施設、ボランティア団体など、院外機関との連携も多いことが造血細胞移植医療の特徴でもあり、クリニカルコーディネーターの活動場所やコーディネーター対象者は多岐にわたる。

クリニカルコーディネーターは、レシピエント、ドナーも含む、治療にかかわるすべてのメンバーのなかの、さまざまなニーズに思慮深く対応できる一メンバーとしてチーム医療に貢献する。



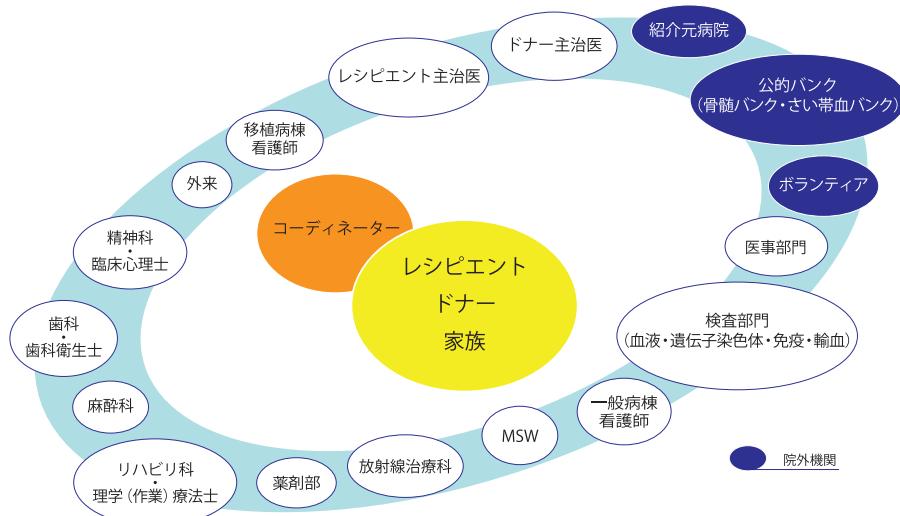
- ▶ 移植施設内外における関連部署と互いの役割を理解し合い、連携体制を整える
 - ▶ 移植、レシピエント、ドナーに関する総合的な情報を収集し、チームメンバーに適切な時期に適切な情報を提供する
- ⇒特に、レシピエント主治医、移植病棟看護師との連携を密にすることが重要である

①レシピエント主治医

コーディネーターの初期段階では、移植適応と判断されたレシピエントの情報が医師のもとに集まる。クリニックコーディネーターがレシピエントの病状や問題点を把握し、その情報を早期にチーム全体で共有できるように調整することで、移植治療のプランニングや、レシピエントの抱える問題への対処、意志決定への支援につなげられる。また、移植入院中や移植後の外来フォローアップ中など、移植治療の過程においても、主治医との密なコミュニケーションは欠かせない。

②移植病棟看護師

非日常的な環境の中で厳しい治療を受けるレシピエントの傍らに立ち、ケアをおこなう看護師に、移植病室入室前早期の段階でレシピエントの総合的な情報を伝えておくことは重要である。移植前、紹介患者や外来通院患者、一般病棟で過ごすレシピエントの情報を移植病棟看護師が早期に得ることは難しい。クリニックコーディネーターは、これまでの治療経過や合併症、家族関係などの情報から、家族のサポートレベルやストレス対処パターン、服薬コンプライアンスなどの評価を早期におこない、移植病棟のオリエンテーションや清潔保持指導など、必要なケアが適切なタイミングでなされるよう調整する。また、インフォームド・コンセントの内容とその受け止め、意思決定の過程について情報提供することが、移植病室のなかのレシピエントの気持ちを支持した看護の実践にもつながる。



《参考資料》

- ▶ 「看護技術」 2005年5月号 Vol. 51 No. 6」 / メディカルフレンド社



II. ドナーコーディネート

健康なドナーにリスクを伴う医療行為をおこなわなければならないという特殊性をもつ移植医療において、ドナーの「安全」とともに、移植医療や採取のリスクに関する理解と自発的意思決定の担保といった「権利」を守ることは必須であり、ドナーコーディネートをおこなううえでさまざまな配慮が必要である。

1. 非血縁ドナー / 血縁ドナーのコーディネートシステムの違い

非血縁 / 血縁ドナーコーディネートの対比

	非血縁（骨髓バンク）ドナー	血縁ドナー
契機	自らの意思で登録し待機 ＊年齢 18 歳以上 55 歳未満などの登録条件あり	患者の移植適応に伴い候補者となる
匿名性	あり	なし
担当者	すべての過程において患者移植施設とは無関係の第三者（ドナーコーディネーター・立会人・採取責任医師・調整医師）で構成される	移植施設に一任 第三者的人材が不足
適格性基準	「ドナー適格性判定基準」により詳細に規定	明確な規定なし。移植施設に一任（2008 年現在） 末梢血幹細胞ドナーは「日本輸血・細胞治療学会」のガイドライン、骨髓ドナーは「骨髓バンク」のドナー基準（年齢以外）に準拠と考えられている
適格性判断	複数の第三者（採取責任医師・調整医師・地区代表医師）による	移植施設に一任 第三者的人材が不足
相談支援体制	あり ▶ 骨髓バンク ▶ ドナーコーディネーター	不十分 ▶ クリニカルコーディネーター不在施設が多く、疑問・不安を吐露する場、自発的意思を表示できる場が少ない
公的システム	骨髓バンクにより確立	未整備



1) 非血縁ドナーコーディネート

骨髄移植推進財団（骨髄バンク）のコーディネートシステムにしたがって実施される。ドナーとなる条件を満たした方が、自らの意思で登録、待機し、ドナー登録から採取後にいたるまで一貫して第三者によって擁護される。匿名性も維持されるため、レシピエントや移植医からのプレッシャーを受けることなく提供を決定できる「権利」が保証されたコーディネートが実施される。また、「安全確保」については、骨髄バンクの定める「ドナー適格性判定基準」にしたがい、複数の医師によって適格性が判断される。

2) 血縁ドナーコーディネート

レシピエントの入院する施設でコーディネートが実施されるが、公的システムではなく、第三者の関与がないケースが多い。また、身体・社会・心理的負担に加え、家族という深い関係にあるがゆえに、特有の心理的葛藤や社会的負担が生じることがある。血縁ドナーに対する過去の調査では、リスクに関する理解不十分、任意性が担保されない環境、ドナーが採取前後の不安を表出できる場がない、など、ドナーの権利が擁護されない形で採取にいたる例が少なくない実態が明らかとなつた。血縁ドナーコーディネートの際、「権利」と「安全」を守ることはもちろん、「倫理遵守」「家族関係の調和維持」への配慮を忘れてはならない。

2. ドナーへの支援

クリニックコーディネーターは、非血縁ドナー／血縁ドナー両者の支援をおこなう。ドナーは、医療対象者となつても、「患者」ではない。通常の社会生活を送りながら採取のための準備や入院をおこなわなければならず、自分が病気で入院するときとは異なる不安や思いがある。そのため、できる限り、社会的・精神的負担を軽減できるように支援をおこない、ドナーの相談窓口となることが必要であり、以下の項目に関して配慮する。

- ▶ 感謝・敬意ある態度で接する
- ▶ 時間的負担を最小限にできるように配慮する
(日程調整、診察／検査時間の調整)
- ▶ ケアやサポートの必要性に関するアセスメントをおこない、対策を立てる
(不安、費用、家族支援、職場への配慮など)
- ▶ ドナーに移植医療への理解を得る
- ▶ ドナーの継続的相談窓口となる
- ▶ 採取・入院のオリエンテーションを実施・調整する
- ▶ 入院病棟スタッフとの協力態勢をとる
(情報交換／孤独にさせない、サンクスカードの作成など、提供に満足感を得られるような対応
/ ドナーは患者ではないことについて理解を求める)

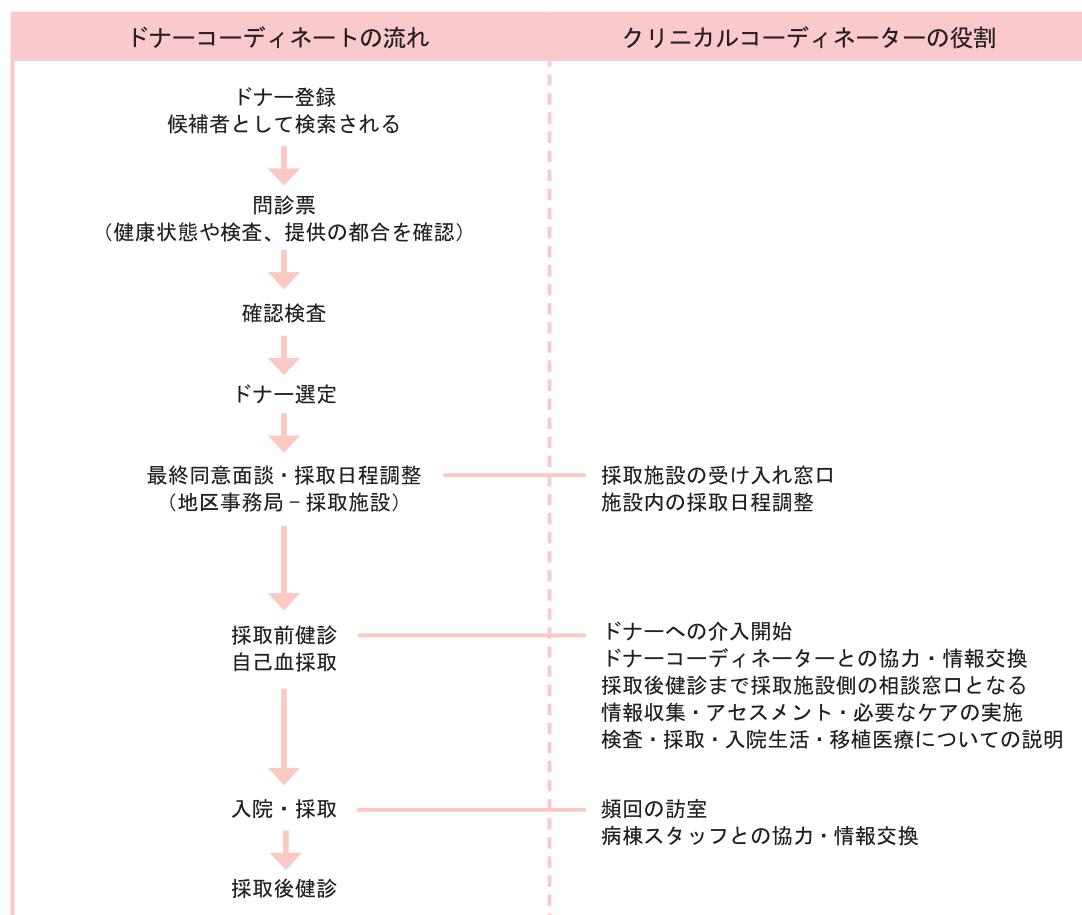


1) 非血縁ドナーに関して

ボランティアドナーに対し、できる限り、社会的負担を軽減し、精神的支援をおこなうことが必要である。また、ドナーが満足感を得られるように支援していくことも大切である。ドナーが満足感を得ることが提供を支え、ドナーを待つ多くのレシピエントを支えることにつながる。非血縁ドナーは、血縁ドナーと異なり、採取後、レシピエントから直接感謝の気持ちを聞くことはない。レシピエント－ドナー間で匿名での手紙を2回まで送ることが可能だが、レシピエントからのサンクスレターがすべてのドナーに届いているわけではない（レシピエントからの手紙送付は約半数という現状である）。また、昨今は、移植数の増加に伴い、採取施設不足という問題も生じ、採取担当医師の負担が大きいことが問題となっている。安全面からだけでなく、ドナーの精神的・社会的サポートをおこない、提供への満足感を得られるよう、施設全体でドナーを迎える体制をつくることも必要である。

非血縁ドナーには骨髄バンクのドナーコーディネーターが寄り添うが、クリニカルコーディネーターは骨髄バンクのドナーコーディネーターと協力し、採取施設におけるドナー支援をおこなう。

非血縁ドナーに関するクリニカルコーディネーターの役割





2) 血縁ドナーに関して

レシピエントの家族であるドナーが提供にたどりつくまでにはさまざまなジレンマや負担が生じるため、血縁ドナーの特徴を理解してサポートすることが必要である。

① 血縁ドナーコーディネートにおける問題

『ドナーから届く声』

「自分の気持ちはよそに、どんどんいろんなことが決まっていくて・・・孤独です。」

「患者から、“よかった！HLA が合っていたよ”と HLA 検査の結果を聞かされたとき、複雑な気持ちでした」

「患者がいちばん大変なのだから、“採取が不安だ”なんて言ったら、申し訳ないです」

「断つたら、今後患者の家族とうまくつきあえなくなる。それどころか、親戚中から悪者扱いされるかも・・・」

「移植後、患者が再発を心配する気持ちも理解できますが、“再発するかも”という言葉を聞くたび、またドナーにならなければならないと憂うつにもなります」



『こんな言葉がドナーのプレッシャーになっているかもしれません』

- ▶ ○○がいたから、△△の命が助かる！ 本当にありがとう！（患者家族）
- ▶ ○○さんは長男（兄弟）なのだから、当然のことだ（家族・親戚）
- ▶ 家族のなかでドナーになれるのはあなただけです（患者主治医）
- ▶ ご兄弟の命を助けたいと思いますか？（患者主治医）

レシピエント・家族・親戚・レシピエント主治医からの期待、レシピエントの疾患、HLA 一致の事実等の「無言のプレッシャー」や、ドナー自身がもつ愛情や責任感などの「価値観」、採取に関する「リスクや不安・負担」などがドナーの意思決定を左右する要因となる。血縁ドナーは、「レシピエントの命を助けたい vs 採取関連リスクや社会的負担から生じる躊躇」というような価値観の対立＝ジレンマを生じることがある。また、ジレンマは、ドナーのみならず、レシピエント、レシピエント／ドナーの家族、親戚など、複数の家族間に生じることもある。



ドナーの意思決定困難につながる



『血縁ドナーに生じやすいジレンマ』

- ▶ 病気の家族は助けたい！ vs 私は本当に安全なの？ / 遠方から通院するのは負担が大きすぎる
- ▶ 疎遠だった兄弟にリスクのある提供を頼まれても困る vs 提供しないことは、私自身、罪の意識を感じてしまう・・・

②血縁ドナーの特殊性を考慮したサポートの必要性

血縁者間移植において生じやすい「ジレンマ」「無言のプレッシャー」は、ドナー自身の意思決定や提供後の満足度、さらには家族関係の調和にまで影響する。そのため、血縁ドナーの特徴を考慮したサポートが必要である。実際、社会的・精神的要因を整理・支援することで解決できる問題も多い。意思決定を支えるために、ドナーのレシピエントを想う気持ちを支持し、必要な支援をおこなうことが求められる。

『血縁ドナーの特殊性』

- ▶ 家族内で複数のHLA適合ドナー候補者を見出すことは困難
- ▶ 意思決定に関連する要因の存在（無言のプレッシャー・ジレンマ）
- ▶ 提供に関するドナー満足度は移植結果に影響を受けやすい
- ▶ 家族・医療従事者の目はレシピエントに向かられ、疎外感を感じやすい

クリニックコーディネーターは、血縁ドナーの擁護者として、以下のような役割を担う

- ▶ 知る権利の保証（十分な情報提供）
- ▶ 自己決定の保証（自由な意思表明、自由意思で決定できる環境整備）
- ▶ 示された意思の尊重・プライバシーの保護
- ▶ 精神的支援
- ▶ 社会的問題・ドナー保障制度の相談窓口
- ▶ 家族全体のサポート
- ▶ 繙続的なサポート（相談窓口）
- ▶ 採取後の満足を得られるような支援
- ▶ 関係医療者・ボランティアとの連携

③ドナーへの説明におけるポイント

- ▶ 骨髄採取・末梢血幹細胞採取、両方の採取について説明をおこない、基本的にドナーの自由意思で採取方法を選択できることを伝える
- ▶ 採取方法により患者にとってメリット・デメリットが生じる場合は、ドナーにもその内容を説明する（移植後の結果でドナーが心を痛めることもある）が、強制はできない



- ▶ 末梢血幹細胞ドナーに関しては、重大な中長期的有害事象の報告もある。因果関係は明らかになつていらないものの、過去における有害事象について情報提供をおこなうことは必要である
- ▶ インフォームド・コンセントに同席し、説明内容とドナー候補者の理解度を確認、必要に応じて補足説明する
- ▶ 説明時間を十分確保し、提供意思確認は各コーディネート段階で複数回実施する
- ▶ 採取直前の提供意思撤回はレシピエントの生命にかかわる可能性があることについて理解を得る
- ▶ 移植後の結果によってドナーに自責の念を生じないよう、ドナーが得られるからこそ治療がおこなえること、レシピエントの治療リスクが高いことを事前に説明しておく

インフォームド・コンセントに使用する資料

- ▶ 施設のドナー用説明文書
- ▶ リレーション（協和醸酵キリン株式会社）：ドナー候補者向けパンフレット
- ▶ 日本造血細胞移植学会 HP（ドナー有害事象報告）<http://www.jshct.com/donor/index.html>

④安全を守るための環境

i) 「ドナー登録」と「ドナーフォローアップ事業」（日本造血細胞移植学会）

同種末梢血幹細胞移植法の保険適応（2000年）に伴い、日本造血細胞移植学会によって、末梢血幹細胞ドナーを登録し、短期～長期的に安全性をモニターする「ドナー登録」制度と、「ドナーフォローアップ事業」ができた。この制度は、2005年4月から骨髄ドナーにも開始され、すべての血縁ドナーが登録・フォローアップされることとなった。

● ドナー登録

造血幹細胞採取をおこなうすべての血縁ドナーについて、必要事項を記入し、事前にドナー登録センターへ登録する。氏名、住所などの個人情報登録はないため、同意の有無にかかわらず登録をおこなう。登録されたドナーは番号で管理され、個人情報保護に配慮されている。

登録票は日本造血細胞移植学会 HP からダウンロードできる (http://www.jshct.com/pdf/donor_registration_form.pdf)。

また、登録票はドナー保険の加入審査も兼ねているため、ドナー主治医が適性判定について記入する。（P19 図II - ①参照）

▶ ドナー登録に関する問い合わせ

日本造血細胞移植学会 血縁造血幹細胞ドナー登録センター

業務委託先：イーピーエス株式会社

TEL 0120-50-7584(フリーダイヤル)/052-588-6325



図II-① 血縁造血幹細胞ドナー登録票

【血縁ドナーに関する情報】

ドナー保険加入条件となる。

該当項目がある場合は基本的に保険加入が認められないが、採取医が判定を迷い、ドナー候補者が加入を求める場合は、詳細欄に記入し、FAX送信する。その後、判定委員から問い合わせのある場合がある。

【様式1】血縁造血幹細胞ドナー登録票

第3版：2007年11月1日

有限責任中間法人 日本造血細胞移植学会 血縁造血幹細胞ドナー登録センター
電話受付時間：月曜日～金曜日 9:00～18:00 (ただし、11:45～12:45、土日、祝・祭日および12/29～1/4を除く)
FAX：0120-60-7584 (リバティ) / 052-588-6326, TEL：0120-50-7584 (リバティ) / 052-588-6325

登録票の情報は、個人が特定できないよう連結不可能な匿名化がされておりますので、ドナーの同意の有無に関わらず、登録をお願いいたします。また、ドナー保険の不適格者であっても、全例登録をお願いします。

登録年月日 (記入日)	20 年 月 日	再登録の場合のみ前回の登録番号をご記入下さい	RS-
----------------	----------	------------------------	-----

【担当医師連絡先】登録受付後、造血幹細胞採取報告書、調査参加同意書等の資料を送付致します。

施設名	病院	診療科名	科
(ふりがな)	資料送付先：〒□□□-□□□□		
担当医師名			
担当医電話連絡先	() -	大学など連絡がつきにくい場合は携帯など () -	
登録確認方法	登録確認の宛先FAX番号をご記入下さい。(希望連絡時間は受付時間内にお願い致します) 希望連絡日時：20 年 月 日 AM・PM : 宛先FAX番号：() - 着信確認：要・不要		

【血縁ドナーに関する情報】該当する項目にチェック印を記入して下さい。

採取時の年令	才	レジエントとの関係	<input type="checkbox"/> HLA一致血縁者 <input type="checkbox"/> HLA表現型一致血縁者 <input type="checkbox"/> HLA部分一致血縁者
性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女		
ドナーに関する確認事項	□ 高度の肥満 (BMI ≥30) □ 成人における低体重 (男性：45kg未満、女性：40kg未満) □ 高血圧 (服薬の有無に関わらず収縮期 >180mmHg、拡張期 >100mmHg) □ 低血圧 (収縮期 <90mmHg) □ 感染症検陽陽性 → HIV陽性 □ その他 () □ 検査値異常 (チェックした場合は異常値・所見を記入して下さい) → □ hb、成人男性<13g/dL、女性<12g/dL □ GOT、GPT、T-Bil、γGTP：施設基準の2倍以上 □ 総コレステロール値 (服薬の有無に関わらず) > 240 mg/dL □ 心電図異常 □ WBC <70%、FEV1.0% <70% □ その他 () 异常があった場合の詳細 () □ 妊娠・出産・授乳中		
※数値項目の選択があつた場合、ドナー保険の対象になります。			
治療中、服薬中の疾患 (合併症)	□ 血液疾患 (鉄欠乏性貧血を除く)・脾腫 □ 心疾患 □ 呼吸器疾患 □ 肝疾患 □ 腎疾患 □ 脳血管障害・神経疾患 □ 糖尿病 □ 痛風 □ 甲状腺機能異常 □ 慢性腫瘍 □ 端坐等腰原病・アレルギー性疾患 □ 骨・関節の異常 □ その他 () チェック項目の詳細 ()		
既往歴	□ G-CSFに対する過敏症 □ 慢性高熱症 □ 血液疾患 (鉄欠乏性貧血を除く)・脾腫 □ 心疾患 □ 肺疾患 □ 肝疾患 □ 腎疾患 □ 脳血管障害・神経疾患 □ 糖尿病 □ 痛風 □ 甲状腺機能異常 □ 端坐・臥位原病・アレルギー性疾患 □ 慢性腫瘍 □ 骨・関節の異常 □ 脳器移植のドナー・レジエント (造血幹細胞移植のドナーを除く) □ その他 () チェック項目の詳細 ()		
ドナー保険適格性の採取医判定	上記より □ 適格性基準を満たす、 □ 適格性基準を満たさない、 と判定する		

【採取に関する情報】末梢血幹細胞採取の場合は、G-CSFに関する項目についても記入して下さい。

造血幹細胞の種類	<input type="checkbox"/> 骨髄 <input type="checkbox"/> 末梢血幹細胞	G-CSF投与開始予定日	20 年 月 日
採取予定日	20 年 月 日	G-CSF製剤 (商品名)	

ドナー登録センター使用欄

登録確認年月日	20 年 月 日	担当者	登録番号	RS-
---------	----------	-----	------	-----

FAXでの登録の際、ドナー登録センターより登録確認の連絡が遅れている場合は、お手数ですがドナー登録センターまでご一報下さい。

● ドナーフォローアップ事業

採取終了後のドナー安全確認ができた時点で、「造血幹細胞採取報告書」をドナー登録センターへ送付する。重篤な有害事象が発生した場合は、「重篤な有害事象発生の報告」に詳細を記入し、FAXする。提供後、5年間にわたり、ドナーの安全性を確認するアンケート調査がおこなわれている。検査をおこなう必要性や費用負担はなく、1年に1度、ドナーにアンケート調査票が郵送される。この中長期フォローアップ事業についてドナーへの説明をおこない、同意が得られた場合は同意書を「造血幹細胞採取報告書」とともにドナー登録センターへ送付する。

ii) ドナー補償のための団体傷害保険

ドナーが造血幹細胞の提供をおこなう目的で自宅を出てから帰宅するまでに発生した傷害を包括的に補償する団体保険である。2006年3月1日から、末梢血幹細胞ドナーも傷害保険の加入が可能となった。

交通事故や自己血採取時の事故なども補償対象となるため、加入はできるだけ早いほうがよい。保険料はレシピエント側が支払うことが多いが、ドナー、レシピエント双方に内容や手続き方法をくわしく説明する必要がある。

▶ 対象：病院への往復途上での傷害事故にあった場合、幹細胞採取およびこれに関連した医療処置（採取前健診、自己血採取、DLIなど）によって生じた事故

▶ 加入条件：日本造血細胞移植学会にドナー登録を済ませ、適格性基準を満たすドナーに限る

▶ 加入基準：ドナー登録票、日本造血細胞移植学会ホームページ内「加入適格基準」参照

<http://www.jshct.com/pdf/061121.pdf>

▶ 費用：25,000円（掛け捨て）

▶ 加入方法：ドナー登録後、ドナー登録センターから「加入依頼書」が送付される。ドナー登録番号（ドナー登録後発行されるRS-〇〇）と必要事項を記入し、ドナーに渡す。加入依頼書が取扱代理店に到着し、入金確認できた時点から、保険開始となる

*加入申請後、「適格性なし」と判断された場合は、事務手数料を除いた金額が加入依頼者に返金される

▶ 補償内容

死亡……………1億円

後遺障害……………上記の3%～100%

入院給付（事故から180日限度）……………10,000円/1日

通院給付（事故から180日限度）……………5,000円/1日

▶ 事故が発生した場合の手続き

主治医により事故証明書を作成し、ドナー自身または家族が保険金の請求を厚生会におこなう。厚生会は、請求事例について、日本造血細胞移植学会に因果関係の判定を依頼する。学会は骨髓または末梢血幹細胞採取と事故との因果関係の有無を判定するが、補償の条件として、学会ガイドラインの遵守が前提となる。



- ▶ 保険案内パンフレット請求先および、保険の加入に関する問い合わせ
取引代理店：株式会社 厚生会
TEL 03(3255)6314
- ▶ 保険適格性基準に関する問い合わせ
寄附講座 名古屋大学医学部 造血細胞移植情報管理学
TEL 052(719)1974

付録：ドナー給付保険

ドナー自身が採取以前から任意で加入している、一部の生命保険・損害保険・共済保険でも、ドナーを対象とした各種保険・補償を取り扱っている。

⑤ドナーに関する費用について

予期せぬ経済的負担がドナーに生じることでトラブルを引き起こさないよう、配慮が必要である。以下の費用に関しては、基本的にレシピエントに請求されるものであり、HLA検査、採取前検診を実施する前にドナー検査であることを医事担当者へ連絡することが必要となることが多い（医療施設によって医事システムも異なる）。費用負担に関しては、ドナー、レシピエント双方に事前に説明をおこない、費用請求先を明確にしておくことがトラブルの防止につながる。

i) HLA 検査料

HLA検査料は、検査を実施する段階では保険適応外のため自費請求となるが、移植実施後、レシピエント、ドナーの2名分は保険請求されるため、すでに支払われた HLA 検査料を返金する必要がある。また、ドナー候補者が遠方住の場合や、すでに HLA 検査実施済みの紹介レシピエント、ドナーの場合は、移植施設以外の医療施設で HLA 検査が実施されるが、移植にいたれば同様に HLA 検査料の返金が必要となり、移植施設 -HLA 検査実施施設の医事担当者によって費用請求方法を取り決める必要がある〔関連：P38 1. 2) 参照〕。

ii) 採取前健診・採取・入院費用

移植が実施されればレシピエントの保険請求となるが、移植にいたらない場合はドナーへの自費請求となる。レシピエントにも事前に説明をおこない、ドナーへの配慮を促す。

iii) ドナー団体傷害保険について [P20 ii) 参照]



3. ドナー外来

「ドナー登録制度」や「ドナーフォローアップ事業」など、ドナーの安全を確保するための環境は整備されつつあるが、血縁ドナーの権利を守る公的システムが未整備で、移植医療に第三者が介入せず透明性を図れないことが社会問題化している。平成19年度から、ドナー擁護システム構築のための研究（金班「造血幹細胞移植におけるドナーの安全性と倫理的保護を確保したコーディネートシステム構築に関する研究」）が進んでいるが、現状においては、移植チームが自ら倫理的システムを構築し、充実した支援体制を整備することが必要である。そのための対策として、ドナー外来設置が有効である。ドナー外来では、ドナー候補者と、レシピエントやその主治医とを切り離し、直接的なケアや診療に携わらないクリニカルコーディネーターが第三者的なドナー擁護者としてサポートiveに介入することで、ドナーの権利を擁護できる環境が整備できる。

以下に、東海大学医学部付属病院のドナー外来システムを紹介する（P23 図II-②参照）。

東海大学病院におけるドナー外来

- ▶ レシピエント主治医でない医師、クリニカルコーディネーターが担当する
- ▶ ドナーを擁護するための環境であり、ドナーの意思が最優先されることをドナーに伝える
- ▶ 可能な限り、ドナー候補者のキーパーソンに同席してもらえるよう求める
- ▶ レシピエントとその家族は、ドナー候補者が望まない限り、同席しない
- ▶ クリニカルコーディネーターは、対象者がドナー候補者となった時点から介入し、採取後にいたるまで継続的な相談窓口となり、精神・社会的サポートと情報提供、調整をおこなう
＊患者家族や患者主治医がコーディネートに介入すると、トラブルを生じやすい
- ▶ HLA検査実施前に移植の目的、採取方法とリスクについて説明し、自発的提供意思を確認した後、HLA検査を実施する（家族内でHLA適合ドナーを複数見出すことは困難であり、選定可能なドナー候補者がしぼられる）
- ▶ 採取に関する説明と提供意思確認は、ドナー候補者の受診のたびに実施する
- ▶ HLA検査結果は、原則として、レシピエントより先にドナー候補者本人に報告する
- ▶ 院内ドナー適格性判定会議：移植に関係する内科・小児科の複数スタッフで、健康／倫理上の問題について確認し、判定結果を書面に残す。適性基準は「骨髄バンクドナー適格性基準」「日本輸血学会ガイドライン」を準拠



図II-② 東海大学病院におけるドナー外来の流れ

【ドナー外来実施前の準備】

レシピエントの移植適応が判断され、血縁ドナー候補者が確認されると、レシピエント主治医よりドナー外来へ依頼が出される。クリニックコーディネーターは、事前に、受診日の日程調整・ドナー用説明資料送付・ドナー適性に関する問診をおこなう

【ドナー外来】

インフォームド・コンセント（提供に関する説明）
自発的提供意思の確認

HLA 検査

ドナー候補者への HLA 検査結果報告とインフォームド・コンセント
自発的提供意思の確認

採取前健診

健診結果報告とインフォームド・コンセント
最終的な提供意思確認・採取方法の決定
ドナー登録

ドナー保険加入希望確認

院内ドナー適格性判定会議

採取前準備（自己血採取・採取 / 入院オリエンテーション）

入院・採取・退院

採取後健診

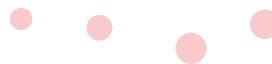
※レシピエントの状況にかかわらず、採取後検診終了後も継続してフォローアップをおこなうことを説明



クリニカルコーディネーターから

クリニカルコーディネーターとして移植に携わることで、レシピエントを想うドナー、それに応えようと命と向き合うレシピエント、両者の想いを支えようと尽力する移植関連スタッフなどの多くの温かい「想い」に出会います。これらの「想い」のバランスを保てるよう注意を払うことが、私たちの基本的な姿勢だと考えています。移植医療にはドナーを必要とすることから、レシピエントが自分の命だけでなく「人との絆や支え合い」ということについて考えられるような働きかけが必要です。また、倫理的問題の存在も避けられず、この問題に取り組むためには医学知識だけでなく、レシピエント、ドナー、家族の意思決定を支援する技術も必要です。移植医療に求められている、安全や尊厳、権利といった倫理的環境を整備するために、今後、クリニカルコーディネーターの普及、発展に向けた環境が整備されることを願ってやみません。

(II. ドナーコーディネート、VI. セクシュアリティ担当：三枝真理)



《参考資料》

- ▶ 平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金ヒトゲノム・再生医療等研究事業「骨髄、末梢血等を利用した効率的な造血細胞移植の運用・登録と臨床試験体制の確立並びにドナー及びレシピエントの安全確保と QOL 向上に関する研究」総括・分担研究報告書／主任研究者 小寺良尚
- ▶ 平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金ヒトゲノム・再生医療等研究事業「移植医療におけるドナー及びレシピエントの QOL 向上に関する研究」総括・分担研究報告書／主任研究者 加藤俊一
- ▶ 日本造血細胞移植学会 HP

III. レシピエントコーディネート

HLA 不適合血縁者間移植、さい帯血移植、ミニ移植の開発によって、同種造血細胞移植（以下、移植）の適応は確実に拡大されつつある。つまり、移植を望むレシピエントの多くが、移植を治療法の選択肢として考えることが可能となった。

クリニックコーディネーターは、レシピエントが紹介された時点から移植後まで長期にわたり継続したケアを実践していくうえで、これらの時代の変化に対応していかなければならない。

移植医療では、移植前から退院以降まで継続した医学的、社会的なフォローアップが重要であり、その中心的な役割を担うクリニックコーディネーターは専門的な医療知識と調整力、コンサルテーション能力などが求められ、医療支援体制を確立するために欠かせない存在である。ここでは、造血細胞移植におけるレシピエントコーディネートの実際について述べる。

移植を受けるレシピエントの特殊性

移植治療を受けるレシピエントの病態が難治性であることと発展性の治療であることにより、以下のことが予測される。

- ① 造血器疾患において治療終了後寛解となり、社会復帰を果たすことが可能である
- ② 造血器疾患の患者は、化学療法、放射線療法などの治療体験が長く、これで最後の入院生活としたいという過剰なまでの期待を抱いている
- ③ 移植後の急性合併症を重度に受けた場合は、入院中早期に生命の危険に直面する
- ④ 移植を生命の危機を脱することと理解していた場合、入院が長期なことで起こる苛立ちと精神的問題、治療後経過が不満足な事態に直面した場合の不安、抑うつ、せん妄、恐怖などの精神症状が発生する
- ⑤ 移植のための入院期間は短いが、社会復帰まで、そして社会復帰後も続くフォローオン期間は長期である
- ⑥ 退院後の日常生活上の感染予防に関する注意事項があり、家族を含めて社会の協力が必要である
- ⑦ 慢性GVHDを発症した場合は、その後の日常生活に支障をきたしながら生きていくことになる

これらのことふまえて、レシピエントや家族を包括した心理・社会的な問題に対して援助していくことが求められる。



1. レシピエント紹介から移植を受ける意思決定まで

1) インフォームド・コンセントの同席

レシピエントおよびその家族が、移植の利益・不利益を十分理解し、移植を選択するかどうかの意思決定をすることが重要である。そのため、クリニカルコーディネーターは、初回のインフォームド・コンセントに可能な限り同席し、レシピエントおよび家族の意思決定を支援していく必要がある。



①問診などの情報からレシピエントを取り巻く家族関係や社会背景を把握する

レシピエントのファミリーツリーや同居家族、ドナーとなりうる家族の有無などを把握する。そして、インフォームド・コンセントに参加した家族の反応から、移植を選択する意思決定にかかわる必要がある家族関係を評価していく。

②説明内容の理解への援助をおこなう

レシピエントおよび家族の表情や反応、質問内容などから、説明された内容の理解度を把握する。医師の説明の後、説明内容や質問の内容をわかりやすく補足説明し、理解を得る。

2) レシピエントおよび家族の意思決定への支援

移植医療について正しい情報を提供し、レシピエントと家族が移植を選択するうえでどのような身体的・心理的・社会的問題を抱えているのかを把握し、それらの問題を明確に提示して、具体的に家族間で話し合え、意思決定できるよう援助する。

①疾患の理解、移植を受けない場合、受けた場合での予後の認識

疾患および予後に対する認識をどの程度もっているかによって、移植をどう理解しているかが違ってくる。医師からは、いくつかの治療方法やその効果についての情報提供がされる。厳しい治療効果が予測される場合、レシピエントや家族としては、ほかに治療法がないなら、わずかでも可能性のある方法を選択したいと考える。移植後に予測される経過、合併症による苦痛については、情報提供されていても、十分なイメージができるまま、残された移植治療を選択する場合がある。

移植を選択する際に、自分の人生をどう考えるか、(どうしたいのか)を見つめ直し、明らかにできることも必要であり、自分の人生にとって重大な意思決定をすることになる。

②レシピエントおよび家族の移植に対する考え方

移植に対する過大もしくは過小な期待は、選択するうえで、十分な意思決定ができない要素となる。過大な期待をもっているレシピエントは、移植後の合併症によるQOLの低下や日常生活の不自由さに「こんなはずじゃなかった」などと裏切られた気持ちになり、身体的苦痛になかなか立ち向かえない場面にも遭遇する。



なかには、家族が移植を強く希望しているために、レシピエントの意思が尊重されていない場合がある。

また、移植目的で転院してくるレシピエントの場合は、転院後あらためて移植医から移植後の生存率等の説明を受けると、今までの認識と違いがあるときにはレシピエントと家族それぞれに気持ちの変化が生じることがある。レシピエント、家族が移植に抱いていた認識の違いと気持ちの変化を探した場合、早急に移植を選択することを避け、家族内で再度話し合える機会が設けられるように援助し、意思決定を支援していく。

移植後にレシピエントが免疫抑制剤やその他日常生活をするうえでの自己管理がおこなえるかどうかかも、移植を決定するときに重要な要素となる。これまでの服薬状況など、病状を悪化させないための自己管理をどのように実践できるか（してきたか）は、移植後に自己管理ができるかどうかのひとつの指標となるため、レシピエントの生活歴・生活習慣の確認は必要である。

③家族のサポート体制

レシピエントをサポートできる態勢にあるかどうか、その安定性・有効性を把握する。



レシピエントは、移植をすると決めたことについて迷うこともある。経過のなかで起きてくることに反応して、気持ちは揺れる。それを言葉にすることで自分の気持ちを確認することになり、移植に向けての意思が固まることが多い。不安や葛藤は言葉になされた後、しっかり受け止められれば軽減していく。しかし、不安の持続は抑うつに陥る危険がある。可能な限り状況に合わせた最良の選択、意思決定を支援していく柔軟性をもつことも必要である。

クリニックコーディネーターは、全体の流れを通してレシピエントに接し、複雑なレシピエントの心理について、レシピエントの背景、闘病の過程、家庭内の役割などをふまえて理解し、評価していくことが大切である。

2. 意思決定後から移植まで

クリニックコーディネーターは、通常、病棟には常駐しない。それは、レシピエントや家族にとって、ある意味、信頼や安心を提供できる距離となる。レシピエントや家族から、「ここだけの話」や医療スタッフへの要望や不満を聞くこともある。守秘義務を遵守しつつ、スタッフ間で情報を共有することがレシピエントの利益につながると判断できる場合は、可能な限りの対処をおこなう。

医師、看護師をはじめとするさまざまな医療スタッフとつねに相談し、連絡をとり合いながら、レシピエントの回復過程にあわせた援助がおこなえるように導く。

1) ドナー検索

血縁ドナー検索にあたり、まずレシピエントと面談し、血縁ドナーコーディネートについて説明する。レシピエントや家族から直接ドナー候補に対してドナーになってほしいなどという懇願や強制力が働くかしないよう早期に介入し、レシピエントの理解を得ておくと、トラブルを未然に回避することができる。

血縁ドナー候補におこなわれる HLA 検査は自費となるため、レシピエントへの説明時にあらかじめ検査費用とその負担者を明確にしておくとよい。特にドナー候補者が遠隔地に居住の場合、他機関で検査がおこなわれ、ドナー候補者がいったん費用を立て替える形になることが多いため、細やかな配慮が必要となる。

血縁ドナーが見出せない場合は、非血縁ドナー（骨髓バンク or さい帯血バンク）のコーディネートが開始される。骨髓バンクを利用する場合、クリニカルコーディネーターは患者登録の説明と手続きをおこない、その後、隨時コーディネートの進行状況を説明する。なかには、順調にコーディネートが進行せず、苛立ちや焦り、不安を募らすレシピエントや家族もある。クリニカルコーディネーターは、レシピエントの思いを受け止めつつ、骨髓バンクドナー側のさまざまな状況も説明し、理解、安心へと導く。

2) 移植前検査入院

レシピエントは、オリエンテーションや各検査スケジュールに追われ、「いよいよなのか」という実感とともに、「どんどん進んでいくって、もう戻りできない」「今さらいろいろ先生に聞けない」など、さまざまな感情が交錯する。特に、化学療法から移植までを一貫しておこなう場合と異なり、MDS など治療歴のないレシピエントや移植目的で転院してくるレシピエントは、この段階で病棟スタッフとはじめて対面するため、信頼関係が構築できるほどの時間がない。移植カンファレンスを通して、レシピエントの身体面・心理面・社会面などの問題について話し合い、移植チームが協力して援助する。

3) 移植当日

移植はドナーの深い愛情と勇気のうえに成り立つ、ということを実感できる瞬間である。特に骨髓バンクドナーからの骨髓液は、まさに“命の贈り物”である。医療者においては、持ち帰った骨髓液に対して一礼するほどの感謝の気持ちが必要であろう。これから移植というときに、レシピエントのベッドサイドとともにドナーへの感謝を語ることができるような雰囲気をつくるのが望ましい。それが、レシピエントのこれからとの闘病意欲につながっていく。

3. 退院までの対応

入院中のレシピエントに対する直接的ケアは、病棟看護師によりきめ細やかにおこなわれている。クリニカルコーディネーターは、レシピエントが入院している間は、サポート役として動く。レシピエントのサポート、スタッフのサポートにまわり、よりスムーズに不安なく退院できるように心がける。

移植後のレシピエントは状態も精神面も不安定であり、それを目の当たりにする家族は不安を抱きやすい。クリニカルコーディネーターは、ドナー（血縁）や家族に対し、レシピエントの状態を説明したり、体調に配慮したり、労をねぎらったりして、相談役となる。



4. 退院後の支援

これからは、長期にわたって、自己管理が必要となってくる。外来看護師、担当医師、MSW ら他職種との連携を密にし、情報を共有する。スタッフ間の意見を統一することも必要である。

1) 面談時のポイント

- ▶ 感染予防のための指導（身体清潔の保持・環境整備・食事指導・外出時の注意など）
- ▶ 再発への不安、長期にわたる症状への不安に対する傾聴
- ▶ 家族の支援態勢の確認

2) 社会復帰時

いつ再発するかわからない、感染は起こさないだろうかという漠然とした不安のほかに、周囲の気遣いや気配りに疲れてしまったり、職場での他者との仕事量、内容の差に悩んでしまったりとさまざまなストレスが生じやすい。そのため、社会復帰のあらゆる段階での支援が必要となってくる。それに対して家族もどのように対処してよいのか悩むこともあるため、つねに相談役として対応していくことが大切である。

3) 患者会

移植においては、原疾患がコントロールされていても、慢性GVHDなどの長期合併症のため、社会的健康が取り戻せずに苦しむレシピエントや社会復帰不能なレシピエントも存在する。医療スタッフでさえ介入にいきづまることがあるが、同じ治療経験や入院体験をしたレシピエントから励ましや癒しをもらい、勇気を得ることで、前向きになることができる。移植チーム全体で、レシピエント同士、家族同士の交流を客観的に見守ることが望ましい。



4) 遺族のケア

レシピエントが亡くなられた場合、家族の悲しみははかりしれない。まして、レシピエントが助かると信じてドナーになられた方の落胆は非常に大きい。

レシピエントの死後、電話や手紙をいただくことや面談に来られる家族の方もある。家族として自分たちのケアが十分だったか、もっとほかにできることはなかったのかと、問われることがある。レシピエントの闘病生活をいちばんよく知っている人と当時のことを話したい、でも、病棟に行くのはつらいなどという背景もうかがえる。

微力ではあるが、少しづつでも悲しみを乗りこえていくことができるよう、そして、ご自分の意思で再び人生を歩んでいかれるように、ささやかな支援をおこなっている。

《参考資料》

- ▶ 「レシピエント 移植コーディネーターマニュアル」監修：松田 帰／日本医学館
- ▶ 「がん看護 Vol. 11 No. 2」／南江堂



レシピエントコーディネート業務

レシピエントの心理	業務内容	留意点
<ul style="list-style-type: none">▶ 移植決定までの葛藤▶ 治療への希望・期待、治療の不確かさからくる不安	<ul style="list-style-type: none">▶ 移植適応・検討カンファレンス▶ 紹介レシピエントの場合は、紹介元病院へコンサルテーション、データ・情報の送付依頼▶ インフォームド・コンセントに同席▶ 造血細胞移植の概要について説明▶ 意思決定への支援▶ 一連を通してレシピエント・家族の相談窓口	<ul style="list-style-type: none">▶ クリニカルコーディネーターの役割を説明▶ 日々のかかわりを大切にする⇒レシピエント・家族の思いに心を添わせる▶ 十分な時間を提供（間隔を置いた説明、質問する機会）▶ 家族のサポート体制を確認
<ul style="list-style-type: none">▶ 移植まで病状が悪化しないかどうかの不安▶ ドナー決定を待つ焦燥感	<ul style="list-style-type: none">▶ レシピエント、家族へドナーコーディネートについて説明▶ 院内移植関連部署への連絡・調整▶ 公的バンクとの連絡・調整▶ 移植前カンファレンス	<ul style="list-style-type: none">▶ 中立を保つ⇒血縁ドナー検索に際して、ドナーの擁護ため、早期より理解と協力を得る
<ul style="list-style-type: none">▶ 不安・緊張など	<ul style="list-style-type: none">▶ レシピエントの状態の把握▶ レシピエント、ドナー、家族への精神的支援▶ 院内移植関連部署への連絡・調整▶ 公的バンクとの連絡・調整▶ 移植前カンファレンス	<ul style="list-style-type: none">▶ 紹介レシピエントや治療歴のないレシピエント（MDSなど）は、はじめての移植病棟に戸惑うことが多いため、訪室を頻回にし、不安の軽減につとめる
<ul style="list-style-type: none">▶ 不安・緊張▶ 移植病室での孤独感・拘束感	<ul style="list-style-type: none">▶ レシピエントの状態の把握▶ レシピエント、ドナー、家族への精神的支援▶ 院内移植関連部署への連絡・調整▶ 公的バンクとの連絡・調整▶ 移植（合同）カンファレンス	<ul style="list-style-type: none">▶ 一連のプロセスを通して、レシピエントの精神状態の推移を見守る⇒必要な情報は移植チームに提供し、共有を図る
<ul style="list-style-type: none">▶ 不安・緊張▶ 移植を受けることができたという安堵感▶ 移植経過による喜びor合併症・急性GVHDによる不安・憂鬱▶ 経過が不調な場合は、予後の疑念・死に対する不安・悲嘆・失意・怒り・攻撃	<ul style="list-style-type: none">▶ レシピエントの状態の把握▶ レシピエント、ドナー、家族への精神的支援▶ 長期化する療養に対する精神的支援	<ul style="list-style-type: none">▶ 肯定的セルフイメージの保持を援助
<ul style="list-style-type: none">▶ 退院の喜び・安堵感▶ 日常生活の規制による苦痛▶ 再発への不安	<ul style="list-style-type: none">▶ 退院後の生活に関する相談窓口▶ 長期にわたる継続的支援▶ 移植データの整理・管理⇒一元化管理データ、追跡調査▶ 患者会での交流をサポート	<ul style="list-style-type: none">▶ レシピエントの不便さを理解しながら、生活の改善・工夫を考えいく（MSWとの連携）



IV. 小児のコーディネート

造血細胞移植においては、閉鎖的な移植病室での生活、厳重な感染管理、数多い内服薬など、それまでの治療に比較してストレス因子が増えるため、小児レシピエントの頑張る力を引き出し、治療協力を得るには、年齢にあわせた説明をすることが重要である。また、小児ドナーが生じるのも造血細胞移植の特徴であり、レシピエントにより強い関心をもつ親のもとで小児ドナーの自己決定権が保証されない心配もある。本稿では小児レシピエント、小児ドナー、および家族へのかかわりについて述べる。

1. 小児レシピエント

移植についてどう説明するか

小児科領域では、多くの場合、まず保護者に治療方針が説明される。保護者は、移植治療について、レシピエントにどのように説明すべきか迷うことが多く、経験豊富な医療者からのサポートが必要である。

説明を受けた保護者から、「レシピエントには移植という言葉を使わないでほしい」「不妊については言わないでほしい」などの希望が聞かれことがある。しかし、小児看護の領域では、相手がたとえ子どもであっても正確な説明をおこなうことが大切であるといわれており、保護者の考え方も尊重しながら医療者の見解を伝え、レシピエントへのインフォームド・アセント（以下 IA：ここでは、子どもへの説明、子どもからの同意の意味）、インフォームド・コンセント（以下 IC）の方法を十分に検討する必要がある。

レシピエントが理解できるような説明方法は、医師・看護師・小児専門看護師・チャイルドライフスペシャリスト・心理士・保母・クリニカルコーディネーターなど、さまざまな職種で検討することが望ましい（実際には、支援を要請できる他職種の移植関連スタッフが少なく、医師・看護師間による検討が多いと思われる）。レシピエントの年齢に応じ、プレパレーションなどを用いて IA をおこない、サポートをすることも有効である。

信州大学病院では、小児科看護師やクリニカルコーディネーターが説明内容を医師と共有し、プレパレーションを用いて IA をおこなう機会も増えてきている。レシピエントも興味をひかれ、説明に耳を傾けている。

レシピエントが家族や医師、看護師にも聞けないような質問をクリニカルコーディネーターにしてくることもあるが、返答するにあたっては、説明内容に食い違いがないよう、IA・IC 内容を熟知し、家族・関係医療者との情報交換を密におこなっておくことが重要である。



●退院カンファレンス

信州大学病院では、退院前に小・中学生（対象：入院中に中学校を卒業し、高校入学となった生徒まで）に対し、主治医・担当看護師・院内学級の教諭・原籍校の教諭・保険教諭などとの退院カンファレンスの場を設けている。

退院カンファレンスの内容

- ▶ 病状について
- ▶ 退院後、学校生活に戻るにあたっての注意点
- ▶ 学習の進行状況について
- ▶ 学校の受け入れ態勢について
- ▶ 家族・レシピエントの要望など

退院後、復学したレシピエントは、GVHDの発症や思うように体力が回復しないことについて、周囲からの理解が得られにくいことが多いため、退院後の問題について評価し、医師・理学療法士やときには学校関係者との連携をはかり、学校生活へ潤滑に復帰できるよう指導・支援をおこなう。

また、レシピエントの年齢によっては、移植前に成長発達課題における問題（性腺障害など）について本人に説明されていない場合もある。外来での経過観察中、誰が、どのタイミングでICをおこなうのかの検討をし、説明の内容、方法とその後のフォローアップについてレシピエント、家族のサポートをおこなう。

クリニカルコーディネーターによる小児レシピエントへのかかわりのポイント

- ▶ 家族のIC同席またはIC内容の確認
- ▶ 家族の受け止め・IC内容についての理解の確認
- ▶ 家族とレシピエントにどう説明するべきかの相談
- ▶ レシピエントに誰がどう説明するか、チーム内の相談・調整
- ▶ レシピエントへの説明の同席・理解の確認
- ▶ レシピエントへの説明の際、ウソをつかない
- ▶ 退院後のサポートをおこなう

2. 小児ドナー

HLA一致の同胞ドナーは同種造血細胞移植ドナーとして最も移植成績が優れており、従来は小児レシピエントに対して、小児である同胞がドナーになることについてあたりまえのように受け止められていた。すなわち、十分な説明のないままに小児である同胞がドナー候補者としてHLA検査を受け、一致すれば当然のようにドナーとして選択されてきたため、そのプロセスに自己決定権を含めた人権が保証されていない可能性が生じた。



対象年齢：1歳～15歳以下

採取方法：10歳未満 骨髄採取のみ 10歳以上 骨髄採取 末梢血幹細胞採取の選択が可能

* 1歳未満、重度の心身障害のある兄弟・姉妹は原則として、ドナーにはなりえない

このような経緯に対して日本小児血液学会造血細胞移植委員会では議論を重ね、2002年に理事会の承認を得て、「健常小児ドナーからの造血幹細胞採取に関する倫理指針」(<http://www.jsph.info/JSPH-SCT.html>)を提示した。ドナー選定のための詳細な手順については倫理指針を参照いただきたいが、ドナーの対象と説明内容の概要を以下に示す。

1) 小児ドナー候補者への説明内容 * 説明はHLA検査前におこなう必要がある

- ① HLA検査とその方法
- ②骨髄採取の方法とその合併症
- ③全身麻酔とその合併症
- ④自己血貯血と自己血輸血
- ⑤末梢血幹細胞採取（アフェレシス）の方法と合併症
- ⑥G-CSFの作用と短期、長期の副作用（未知であることを含め）

当初、この倫理指針に沿ってドナー候補者にIC・IAする体制を整えている施設は3～4割程度であろうといわれていたため、学会では全国の小児診療科で共通で使えるような説明書などを作成し、指針の遵守を推進している。

小児ドナー候補者は、1歳～15歳と年齢幅が広く、年齢によって理解度も表現力も異なるため、一概に倫理指針にあてはめて説明し、理解を得ることは難しく、各施設の方針に任されているのが現状であろう。

2) ドナーへのかかわり

同胞がドナーになる場合、家族内にはレシピエントとドナー、2人の医療対象者が存在することになる。このとき、家族の目はレシピエントに向きがちであるといわれている。コーディネートの全過程において、家族の目はレシピエントだけでなくドナーにも向けられているか、ドナーの意思決定は保証されているか、家族・医療者からのプレッシャーはかかるっていないか、などの評価をおこなうことが重要である。

信州大学病院では、レシピエント担当医以外の医師と中立的立場のクリニカルコーディネーターが、ドナーコーディネートを実施している。しかし、実際の医療現場では、小児血液学会で示された倫理指針に沿ってすべてを説明することや、小児の気持ちを理解するのは困難なことが多い。ドナー候補者のどのような言葉をもって、「理解が得られた、納得した」と判断するのかは、成長・発達段階により異なるため、難しい課題である。近年、公的バンクも整備され、また親からの移植方法も開発さ



れてきている。今後、小児ドナーの権利を擁護しつつ、レシピエント、ドナーの双方のメリット・デメリットも考慮し、慎重にドナーコーディネートを進めていく必要があると考える。

3) 小児ドナー候補者への IA・IC 前の準備

● ドナー候補者への説明方法を検討する

家族からドナー候補者の性格傾向を十分に情報収集したうえで、実際に処置を受けるドナーの身体的・精神的負担を考慮し、医療者チームと家族間で、誰が、どのタイミングで、どのような言葉を使って、どのような内容を、ドナー候補者に説明をするのかを検討する。

▶ 家族が概略をドナーに伝えた後、医療者が介入する場合

はじめに家族が介入する場合は、ドナーに必要以上のプレッシャーをかけないよう、注意を促す。日本血液小児学会から出されている『ドナーズキット』に同封の「保護者の方へ・・・」には、小児ドナー候補者への説明にあたり、以下の注意事項が記載されている。

- ① 同胞にも関心を払う
- ② 同胞にもレシピエントの病気について、説明する
- ③ 同胞の気持ちを尊重する
- ④ ドナー検査前に採取、移植について説明する

▶ はじめから医療者が介入する場合

ドナーの権利擁護のため、担当者はレシピエントの主治医以外であることが望ましい。

痛い処置をしない存在であるクリニカルコーディネーターが第三者として説明に加わり、説明内容・方法の確認・理解度の確認をおこなうことも有効である。

ドナー候補者が、病院という環境や初対面の説明者に対して過度な緊張を招くことも予測されるため、事前に遊びを通してかかわる、数回に分けて説明を試みる、プレパレーションを用いるなど、人間関係構築のための工夫も必要である。その後の反応を家族から情報収集するなど、説明後の評価を十分おこない、ドナー候補者への強制力が働かないように注意する。

● 具体的な説明方法に関して

同胞をドナー候補者とする場合は、HLA 検査・採取・移植の必要性について理解、納得を得てから IA・IC をおこない、人格形成の途上である子どもの心を傷つけないような対応が重要である。

説明内容に関しては日本小児血液学会で紹介されている、小児ドナー説明用パンフレットが参考になる (<http://www.jsph.info/JSPH-SCT.html>)。



4) 入院後

ドナーが入院した際は、外来通院時からドナーとかかわってきているクリニカルコーディネーターが、ドナーと二人だけでゆっくり話せる機会を設け、気持ちが発散できるように促すことも大切である。また、家族にも、ドナーの精神的・身体的負担への理解を求めることが重要である。採取後には、ドナーが寂しい思いをしないよう、継続的なかかわりをもち、ドナーになったことのすばらしさや感謝の気持ちを家族と医療者から伝えるようにする。

3. 家族のサポート

●保護者へ

移植が必要であるというICを最初に受けた保護者は、精神的ショックから、医師に十分な質問をできないことがある。また、レシピエントの前では、不安や感情の表出、質問ができないことが多いため、医療者と保護者がゆっくり話をできる機会を設けることが必要である。保護者の気持ちを支持し、感情の表出を図りながら、移植治療、レシピエントの将来的な成長過程、レシピエントへの説明方法、同胞への精神的配慮など、さまざまな内容に関して補足説明をおこなう。その際、移植に関して過度な期待や過度な不安を抱かせないよう、注意を払わなければならない。

なかには、レシピエントの予後、同胞が受けける精神的ショックや負担などへの不安から、移植に積極的になれない保護者もいる。そのような思いを受け止めながら、保護者自身が考えを整理できるようにかかわり、必要に応じて、医師からの説明の場を何度も設定する。移植のメリット・デメリットを十分理解したうえでまずは保護者が意思決定できるように、医師や病棟スタッフと情報を共有しながらサポートし、移植をする、しない、どちらの結論に達しようとも、保護者の結論を支持することも重要である。

●同胞のサポート

レシピエントが入院を必要とした場合、家族の目はレシピエントに向がちになり、同胞は寂しい思いをしていることが多い、精神的負担も大きいといわれている。同胞にもレシピエントの状況を正直に説明し、理解を得ること、疎外感をもたせないようにすること、レシピエントへのサポートを求めることが必要である。

また病院に来てもレシピエントの病室に入れず保護者を待っている同胞を目にしたとき、医療者からも声をかける、時には一緒に遊ぶなど、同胞への配慮をおこなうことが大切だろう。

クリニカルコーディネーターから

私が病棟看護師として従事していた際、ドナーになることについて説明を受けないまま入院してきたドナーがいました。ドナーは、レシピエントに付き添っている母と一緒にいられる、同胞に会えると、嬉しそうに入院してきましたが、そのようなドナーの姿に直面し心が痛みました。実際に、採取前健診などは外来でおこなわれることが多く、病棟で働いていた私はドナーの気持ちやドナーになることをどのように説明されているのかについては知るよしもありませんでした。しかし、このとき、子どもであっても年齢なりの理解を得たうえで採取にのぞむことの必要性を強く感じたことを覚えています。

実際にコーディネーターになって、小児ドナーへの対応の難しさ、血縁ドナーさん特有の悩み、葛藤、患者さんの退院後の生活における問題点や、ご家族の不安、悩みに直面し、看護師のときには気づかなかったさまざまな問題も見えてきました。私自身、未熟なコーディネーターではありますが、そのような問題に一つ一つ対応し、患者さん、ドナーさん、ご家族を継続してサポートしていく存在になれたらと感じています。

《参考資料》

- ▶ 「健常小児ドナーからの造血幹細胞採取に関する倫理指針」／日本小児血液学会
- ▶ <http://www.jsph.info/JSPH-SCT.html>
- ▶ 小児ドナー説明用パンフレット年長用／日本小児血液学会 造血幹細胞移植委員会
- ▶ 小児ドナー説明用パンフレット年少用／日本小児血液学会 造血幹細胞移植委員会
- ▶ 「リレーション」／協和发酵キリン株式会社
- ▶ 「厚生労働科学研究費補助金 再生医療研究事業 骨髄、末梢血等を利用した効率的な造血細胞移植の運用・登録と臨床試験体制の確立 並びにドナー及びレシピエントの安全確保とQOL向上に関する研究」平成19年度 総括・分担研究報告書／主任研究者・小寺良尚
- ▶ ドナーズキット「保護者の方へ…」／日本小児血液学会

V. 移植医療への支援体制

移植医療を必要とする患者は、身体的な不安はもちろんのこと、それとともに経済的問題にも直面する。血液疾患の診断を受けて治療をおこなう場合、ほとんどの患者が仕事や学校を長期間休まなくてはならない。場合によっては、仕事を退職したり、学校を退学したりしなくてはならないこともある。そして、医療費のほかにも家族の来院費や宿泊費などのさまざまな出費もあり、治療に専念したい思いと裏腹に経済的不安を抱えることになる患者も多いのが現状である。

そこで、移植医療を選択する際にどれくらいの費用がかかり、どのような社会資源が利用でき、治療中や退院後もどのような支援体制が望めるのかを把握し、説明することが大切である。

1. 移植を受けるための費用

1) 医療費

(移植前後の治療に要する費用、血縁・非血縁者間移植費用、退院後の通院治療費)

2) HLA 検査料

3) 骨髓バンクコーディネート費用

4) さい帯血バンクコーディネート費用

5) 家族の宿泊費

2. 医療費の助成等

1) 高額療養費制度

2) 海外療養費制度

3) 骨髓・さい帯血運搬にかかる費用の療養費請求

4) 所得税の医療費控除制度

5) 特定疾患医療費助成

6) 小児慢性特定疾患医療受診券

7) 自立支援医療

8) 生活福祉資金貸付制度

9) 佐藤きち子患者支援基金

10) 淳彦基金

11) がんの子供を守る会（のぞみ財団）の療養費援助制度

3. 治療中や退院後の支援体制

1) 傷病手当金

2) 障害年金

3) 特別児童扶養手当

4) 身体障害者手帳

5) ファミリーハウス

6) 夏目雅子ひまわり基金

7) 授与金制度

1. 移植を受けるための費用について

移植を受けるための費用とひと口にいっても、内容はさまざまで、高額である。

1) 医療費

移植月の平均的な医療費請求額は400万円ほどのため、自己負担が3割の患者であれば120万円ほど請求されることになる。ハイリスクな移植の場合や重症GVHDの治療を要した場合は、200万円以上になることもある。患者の自己負担はそれぞれの保険内容等で割合が変わってくるが、医療費の負担を軽減するために高額療養費制度等が利用できる[P39 2. 1) 参照]。

2) HLA 検査料

検査料は、検査する段階では保険適応外のために自費となり、料金も病院によって差がある(0～10万円くらいまで)。しかし、移植を実施した場合は、HLA検査料も保険に含まれるため、ドナーとレシピエントには検査料を返金する必要がある。また、ドナー候補者が遠方に居住している場合は、移植コーディネーターや主治医が病院を紹介し、受診手続きなどの連絡調整をおこなうことも重要である。経済的事由でHLA検査を受けることが困難な患者のために、検査費用を援助する基金もある[P42 2. 10) 参照]。

3) 骨髓バンクコーディネート費用

骨髓バンクに登録後、患者およびドナーの確認検査をおこなうと、患者負担金が発生する。ドナー候補の数や追加検査の内容によっても負担金は変わってくるが、移植にまでいたると概ね20～50万円ほどかかることになる。この患者負担金は医療保険の対象外であるが、所得税の確定申告の際の医療費控除の対象となる[P40 2. 4) 参照]。また、財団へ患者負担金の減免制度の申請をすることができる(所得制限あり)。そのほかに、ドナーが遠方に居住している場合、骨髓液を搬送するための費用が請求されるが、これは療養費払いの対象となり[P39 2. 3) 参照]、自己負担分も医療費控除の対象となる。また、ドナーが入院する際に特室料(差額ベッド代)が生じた場合、患者負担となる(数万円～数十万円程度)。海外バンク利用時については、あらためて後述する[P39 2. 2) 参照]。

4) さい帯血バンクコーディネート費用

コーディネート費用は、基本的に無料である。しかし、提供を受けるさい帯血および患者について追加検査を依頼した場合、別途費用が発生する。また、骨髓と同様に、遠方のさい帯血バンクから提供を受ける場合は運搬費用が請求されるが、これは療養費払いの対象となり[P39 2. 3) 参照]、自己負担分も医療費控除の対象となる[P40 2. 4) 参照]。

5) 家族の宿泊費

長期療養が必要な患者にとって、遠方からくる家族の宿泊費も負担が大きい。そこで、ファミリーハウス等の宿泊施設を把握しておくことは重要である[P43 3. 5) 参照]。



2. 医療費の助成等

血液疾患にかかる医療費は高額であり、なおかつ長期にわたって治療を必要とする。この際、高額な医療費を毎月支払っていくことが困難な患者も少なくない。よって、治療および移植が必要となつた患者・家族へ医療費の助成制度について説明することは重要である。

1) 高額療養費制度

70歳未満の方

入院前に『高額療養費限度額適用認定証』を用意してもらい、この証書の提示により、病院窓口で支払う医療費は、ひと月あたり高額療養費自己負担額の上限までとなる。ただし、この認定証は、外来では利用できない。外来通院費が高額になる場合は、後日保険者の窓口で払い戻しを受けるか、国民健康保険加入者の方であれば委任払いを利用するとよい。

～自己負担限度額（月額）と食事代～

	世帯区分	自己負担限度額	4回目以降	食事代（1食）
A	上位所得者	150,000円 + (医療費 - 500,000円) × 1%	83,400円	260円
B	一般	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円	260円
C	非課税世帯	35,400円	24,600円	210円

2) 海外療養費制度

旅行中や留学中など、海外で病気が発症し、現地で診察を受け、その後日本へ帰ってきてから治療をおこなう患者もいる。その際、現地ではいったん自費で支払うが、帰国後加入している保険者に請求し、審査が通れば海外療養費として返金される。また、海外から骨髄提供を受けた場合、骨髄採取にかかる医療費の一部も保険の療養費払いとなる。

3) 骨髄・さい帯血運搬にかかる費用の療養費請求

骨髓液やさい帯血の運搬費用は、健康保険の療養費払いの対象となる。特に遠方（海外を含む）の採取施設から運搬する場合、費用が10万円を超えることもあるため、患者・家族へは事前に説明する必要がある。請求方法は、病院へ支払った費用の領収証を添付し、医師の意見書（図V-①、②）、療養費払いの申請書を保険者へ提出する。後日、5～10割程度の返金を受けることができる（返金額は保険者によって差がある）。



図V-① 医師の意見書（運搬費内訳書）の記載例【骨髄移植の場合】

平成 年 月 日 ○○○○病院																												
骨髄運搬費内訳書																												
<p>_____様について行なわれた骨髄移植に際して、発生した骨髄運搬費の内訳及び必要性について、以下の通りです。(移植日：平成 年 月 日)</p> <p>運搬費 _____ 円</p> <p>運搬費内訳</p> <table border="1"><thead><tr><th>年月日</th><th>鉄道費</th><th>タクシー費</th><th>航空費</th><th>宿泊費</th><th>その他</th><th>小計</th></tr></thead><tbody><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td colspan="6" style="text-align: right;">合計</td><td></td></tr></tbody></table>	年月日	鉄道費	タクシー費	航空費	宿泊費	その他	小計															合計						
年月日	鉄道費	タクシー費	航空費	宿泊費	その他	小計																						
合計																												

【必要性について】

本患者は、骨髄移植を行うため、骨髄移植推進財団の斡旋による非血縁ドナーの骨髓液を必要としました。骨髄移植推進財団を介した非血縁者間同種骨髄移植に際しては、移植施設のスタッフが、骨髓液を貰い受けれる必要があります。

患者は、骨髄採取が行われるまでに、すべての大量放射線化学療法を済ませ、極度の免疫不全状態で待機していますので、確実かつ速やかに骨髓液の運搬と輸注が行われる必要があります。不慮の事故等があっても、確実かつすみやかに骨髄が患者のもとに届く体制での運搬が倫理的にも求められます。また骨髄採取は通常午前中に行われます。以上のような理由により、非常に近距離の場合を除き、前日の宿泊が必要になりますし、運搬に際しタクシー等の利用が必要になります。

注：原則、骨髄採取と移植は同日に実施、つまり運搬日＝移植日です。

医師名 _____ 印

お問い合わせ先 ○○○○病院 TEL ○○○-○○○○ 担当 ○○○○

4) 所得税の医療費控除制度

控除の対象となるのは、医療費のほか、骨髄移植推進財団に支払う患者負担金も含まれる。

計算方法は

医療費控除額（最高 200 万円）=（前年中に支払った医療費の総額－保険金などで補てんされる金額）
－ [10 万円（所得の合計額が 200 万円までの人には所得の合計額の 5%）]



図V-② 医師の意見書（運搬費内訳書）の記載例〔さい帯血移植の場合〕

平成 年 月 日 ○○○○病院																												
臍帯血運搬費内訳書																												
<p>_____様について行われた臍帯血移植に際しまして、発生した臍帯血運搬費の内訳及び必要性については、以下の通りです。 (移植日：平成 年 月 日)</p> <p style="text-align: center;">運搬費 円 (セルシッパー返却代含む)</p> <p style="text-align: center;">運搬費内訳</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>年月日</th> <th>鉄道費</th> <th>タクシー費</th> <th>宅急便費</th> <th>航空費</th> <th>その他</th> <th>小計</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td>合計</td></tr> </tbody> </table> <p>【必要性について】 本患者は、臍帯血移植を行うため、臍帯血バンクからの臍帯血の供給を必要としました。臍帯血バンクネットワークを介した非血縁者間同種臍帯血移植に際しては、臍帯血は、各臍帯血バンクより液体窒素の入ったドライシッパーと呼ばれる金属製の容器にはいって運ばれます。重量は6 kg程度あり、屈強な男性でなければ、公共交通機関を用いた運搬は困難です。また、かなりかさ高い容器ですので、人ごみの中で、路上や階段等で、転倒、破損の可能性があります。このため、大部分の臍帯血バンクでは、専門の運送業者による運送を通常の運搬方法として認めて手配しています。</p> <p style="text-align: right;">医師名 _____ 印</p> <p style="text-align: center;">お問い合わせ先 ○○○○病院 TEL ○○○-○○○○ 担当 ○○○○</p>	年月日	鉄道費	タクシー費	宅急便費	航空費	その他	小計																					合計
年月日	鉄道費	タクシー費	宅急便費	航空費	その他	小計																						
						合計																						

5) 特定疾患医療費助成

「特定疾患」とは、原因が不明であり、治療方法が確立していない疾病という医学的観点と慢性化し経済的、精神的にも負担の大きい疾病という社会的立場の観点から定義づけられている疾患である。現在、原因や治療方法の解明を目的に、国では123疾患を特定疾患として定め、調査研究をおこなっている。そのうちの45疾患については、特定疾患の認定を受けると、「特定疾患医療受給者証」が交付され、医療費公費負担助成の対象となる。

「対象疾患」には、再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病などがある。

「医療費公費負担」は、患者さんの生計をおもに維持する生計中心者の所得に応じて、医療費の自己負担限度額が決定される(0~23,100円)。ただし、認定された疾患名にかかる医療費のみ対象。



6) 小児慢性特定疾患医療受診券

慢性疾患にかかっていることにより、長期の療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、さらに医療費の負担が大きい疾患に対して、治療研究を推進し、医療費負担の軽減をおこなう制度である。所得に応じた自己負担がある（0～11,500円）。対象年齢は18歳未満（20歳まで延長可能）。対象疾患のなかには、悪性新生物、血友病等血液・免疫疾患も含まれるため、移植適応となる18歳未満の患者は該当になる。

7) 自立支援医療

対象者は身体障害者手帳をもっている方や身体に障害がある児童（肢体不自由、視覚・聴覚障害、内臓障害（心臓・腎臓・肝臓・呼吸器等））のため、移植治療をおこなう患者に該当する割合は低い。給付内容は医療費や移送費で、所得に応じて一定額の自己負担がある。

8) 生活福祉資金貸付制度

すぐに医療費を用意できない場合（低所得世帯、高齢者世帯、身体障害者が対象）に、居住地の社会福祉協議会へ申請すると、療養に対する資金の貸付制度が利用できる。利子は年利3%で分割償還が可能。

9) 佐藤きち子患者支援基金

1995年5月に他界された佐藤きち子さんが「お金がなくて骨髄移植が受けられない患者さんのために使ってください」との遺言とともに寄付された寄付金を元に運営されている。給付の限度額は50万円で、造血細胞移植を望みながら経済的事由によって実施が困難な患者・家族が対象。申請書類のなかには移植予定病院のMSWが書いた意見書、推薦状が必要なため、院内にMSWがない場合、移植コーディネーターより患者・家族へ助言することが望ましい。

10) 淳彦基金

2001年1月9日他界された勝木淳彦さんが生前抱いていた夢「ひとりでも多くの患者さんが、いちばんあったドナーさんから、いちばんよい時期に、骨髄移植を受けられるようになってほしい」を実現するために創設された基金である。生活保護受給者、母子家庭の方などの経済的事情のある方が対象で、HLA検査費用の援助が受けられる。ただし、「HLA研究所」での検査費用に限られる。

※ HLA研究所 HP 内 淳彦基金紹介ページ (<http://www.hla.or.jp/atsuhiko/atsuhiko..html>)

11) がんの子供を守る会（のぞみ財団）の療養費援助制度

家庭の経済事情により適切な医療が受けられない対象者が、一般療養費援助（所得制限あり）として助成が受けられる。限度額は5万円。また、患児の治療効果の増大を図ることを目的とした医療などに必要な費用に対し、特別療養費援助（所得制限なし）として助成を受けることができる。限度額は20万円。いずれもがんの子供を守る会に申請し、療養援助委員会に認められることが必要。



3. 治療中や退院後の支援体制について

医療費の助成以外にも、利用できる社会資源を把握し、支援に結びつけることは重要である。

1) 傷病手当金

療養のために働けず、給料がもらえないときに、その間の生活費を補償するためのもので、健康保険に加入している移植患者は利用する場合が多い（国民健康保険や共済組合加入者は利用できない）。連続して休み始めて4日目（船員保険では1日目）から支給され、一日当たり標準報酬月額の3分の2が支給される。期間は、支給開始から1年半までである。

2) 障害年金

血液の病気と診断を受けた初診日から1年半を経過したとき（障害認定日）に、障害の程度が障害等級に該当した際に支給される。移植患者は、移植後も、GVHDや再発等により、障害が残ったり仕事に復帰できなかったりすることも多い。傷病手当金も支給開始から1年半しか支給されないため、該当が見込まれる患者には、障害年金受給の可能性について考えることが重要である。

3) 特別児童扶養手当

20歳未満の精神または身体に障害のある児童を監護する父母などに、特別児童扶養手当が支給される。

決定すると、月額1級50,750円、2級33,800円が支給される。

4) 身体障害者手帳

GVHD等により身体に一定以上の障害が残ってしまったとき、身体障害者手帳の交付を受けると、医療費や医療装具の助成といった各種サービスが受けられる。障害の種類としては、視覚障害、聴覚・平衡機能の障害、音声・言語・そしゃく機能の障害、肢体不自由、内臓の機能障害（心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能障害）がある。

5) ファミリーハウス

血液疾患の患者は長期療養を強いられ、さらに自宅から遠い病院で治療を受けることも少なくない。家族の付き添いは面会時間に限られるため、病院近くの患者家族付き添いのための宿泊施設やファミリーハウスを把握することが大切である。病院近くにそのような施設がない場合は、安価で泊まれるウィークリーマンションやホテルのリストを作成しておくのもよい。

※ Jhhhネットワークのホームページ (<http://www.jhhh.jp/>) でも検索できる。



6) 夏目雅子ひまわり基金

治療中の患者さんへかつらの無償貸与をおこなうと同時に、利用後のかつらに滅菌・消毒・クリーニング・修繕を施し、再度かつらを無償貸与する活動をしている。

※夏目雅子ひまわり基金（連絡先 TEL：03-3354-7261）

7) 奨学金制度（公益信託）

アフラックがん遺児奨学基金は、がんにより家族の主たる生計維持者を亡くし、経済的な理由から充実した学校生活の維持が困難な高校生のための奨学金制度であり、返還の必要はない。

※アフラックのホームページ (<http://www.aflac.co.jp/>)

クリニカルコーディネーターから

現在、国内の造血細胞移植をおこなう施設において、移植コーディネーターの数は、その施設数と比べて、極めて少ない。

私は、院内で腎臓移植のコーディネーターと造血細胞移植のコーディネーターを兼務しているが、移植コーディネーターとしての役割やチーム医療における医療スタッフとの関係、そして患者・家族との関係などにおいて、両者に違いがあることを実感している。腎臓移植と比較して移植後つらい経過をたどることの多い造血細胞移植では、移植後の患者・ドナー・家族への精神的かかわりがたいへん重要である。

近年、元気に社会復帰された患者のほかにも、亡くなった患者の家族やドナーとなった家族の方とかかわることが増えてきた。グリーフ・ケアを実践できるのも、移植コーディネーターの役割の一つといえるのではないだろうか。今後、各施設において移植コーディネーターの雇用が確保され、すべての移植患者・家族がよりよい環境で治療に専念できるようになることを強く望む。



《参考資料》

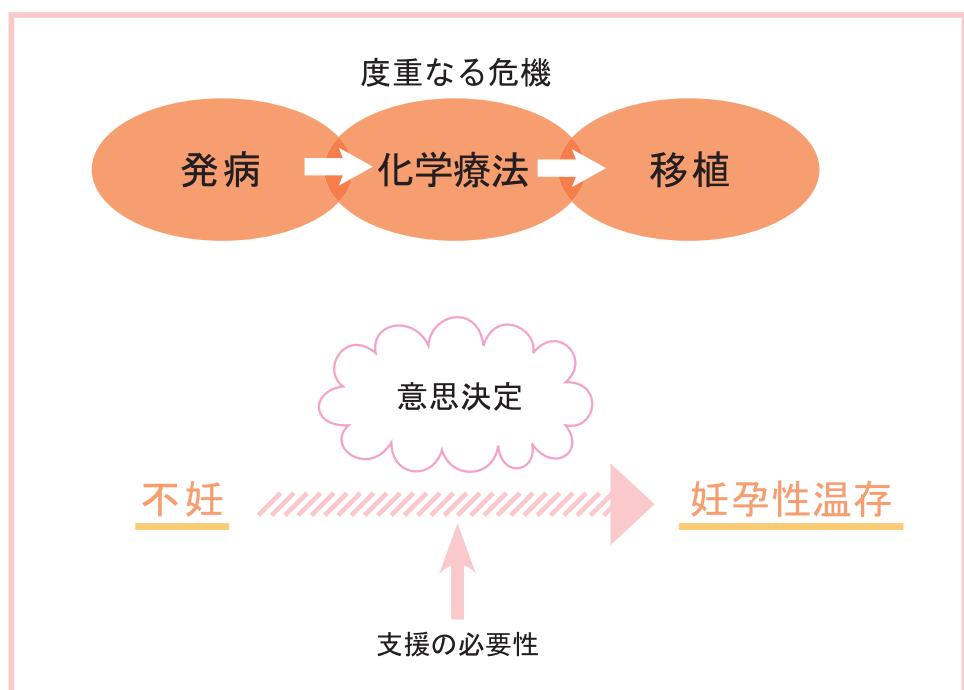
- ▶ 改訂版「白血病と言われたら」闘病支援編／全国骨髄バンク推進連絡協議会



VI. セクシュアリティ

1. 意思決定の支援

移植後の長期的 QOL は、強力な移植前治療と慢性 GVHD 発症に影響を受ける。なかでも、性腺障害については、レシピエントに与える精神的苦痛が大きいため、早期に十分な説明をおこなうことが大切である。しかし、レシピエントは、病名告知後、不安や焦燥感、治療による苦痛などで、精神的・身体的余裕のない状況下におかれ、移植後の長期的な展望をもちにくく、「性腺障害」というボディーイメージの変化を容認することまでを含む、自身の QOL について熟慮する十分な時間はない。しかし、移植後、体調が回復し、原疾患への不安も軽減され、自身の QOL について考えられるようになった患者から、「移植前によく話を聞いておけばよかった」「こんなはずではなかった」という言葉を聞くこともある。移植前のレシピエントから性腺障害について十分な理解を得ることは難しいが、「それどころではない」というレシピエントの気持ちを理解しつつ、移植後の将来をともに考える姿勢で、レシピエント（とパートナー）に正しい情報を提供する必要がある。特に、「不妊」は移植後高率に発生し、自尊心の低下、孤立、悲しみを招くなど、精神的苦痛の大きい問題であるが、妊娠性の温存を希望する場合は早急な対応が求められるので、レシピエントの意思決定を支援する。



- ①予想される性腺機能障害の程度とその対策に関する説明が化学療法開始前となるべく早期におこなわれるよう、主治医と連携を図る
- ②説明・相談は、可能な限り、パートナーと一緒におこなう
- ③説明・相談時は、レシピエントの体調に配慮し、十分な時間とプライバシーが確保できる環境を整備する
- ④レシピエントのライフサイクルに応じた相談の実施
- ▶「思春期」：新しく生殖能力を備える・自己の性の受容・夢を実現するための基盤づくり
 - ▶「成人前期」：性機能がもっとも成熟し、恋愛、結婚、家族計画（出産）などの課題が多い
- ⑤生殖年齢以前の場合：不妊は人生を左右する問題となることもあるため、将来、どのような性を選択したいか（挙児を望む／望まない）について十分な相談をおこなう
- ⑥妊娠性温存の方法とリスク、挙児の可能性について情報を提供する
- ⑦妊娠性の温存を望むレシピエントには、早急な対応をとる必要のあるケースが多い
- ⑧移植後も、性生活や更年期障害など、性腺障害に伴う症状に関して指導・相談を継続する
- ⑨体験者や専門家へのコンサルテーション

2. 治療による性腺機能障害のリスク

- ①移植前処置以前におこなわれる化学療法でも、性腺障害を生じる可能性がある。障害の程度は、薬剤の種類・量、治療時の年齢によって異なる
- ②移植前処置により高頻度に不妊を生じるが、なかでも全身放射線照射（TBI）と大量ブスルファン（BU）の投与が強い性腺障害をきたすことがわかっている
- ③若年者の場合：CY-TBIによる前処置後でも一部のレシピエントで性腺機能の回復が認められているが、BU-CY レジメンではほとんど回復は認められていない

移植前処置別の性腺機能回復率一覧

性別	前処置	N	性腺機能回復 (%)
男性	C Y	109	61
	C Y/T B I	463	17.5
	B U/C Y	146	17
女性	C Y	43	74 (100% <26才)
	C Y/T B I	532	10
	B U/C Y	73	1

Socie G et al.Blood 2003 より引用

*一般的な化学療法の治療薬別リスクについて参照できる資料：米国臨床腫瘍学会（ASCO）のガイドライン、「化学療法を受ける大切なあなたへ そしてあなたの大好きな人へ」



3. 不妊への対策（妊娠性の温存）

妊娠性温存のためには、おもに以下の方法がある（2008年現在）。方法の説明をするとともに、必ずしも挙児につながるとは限らないこと、また、女性の場合はリスクを伴う処置となる可能性があることについても説明をおこなう。

男性	精子凍結保存
	TBI 卵巣遮蔽 移植後早期に卵巣機能が回復し、挙児の報告もある。疾患の再発率増加の可能性や技術的に困難なこともある
女性	卵巣組織凍結・卵巣温存 その有用性については明らかではない
	卵子保存（受精卵／未受精卵） 休薬期間がとりにくく白血病等では実施が困難なこともある

1) 女性への支援

先進国の中でも、日本では、「女性は子どもを産むのがあたりまえ」という伝統的性別役割意識が近年薄れつつも根強く残っているといわれ、不妊は女性にとっていっそ精神的苦痛の大きい問題となることが多い。自身の性をどのようにとらえているのか、移植後の性をどのようにとらえたいのかについて十分な相談をおこない、レシピエントに対して全人的なサポートを継続していく必要がある。

実際、発症後、または移植適応を判断された後、女性が自らの将来像を描きながら妊娠性の温存を決意することは難しく、未婚者や若年者であればさらに難しいことを臨床現場で実感する。たび重なる危機的状況のなかで、悩み、苦しみ、最終的に出した答えが「妊娠性の温存」であったとしても、すべてのレシピエントがその恩恵を得られるわけではなく、配偶子保存の是非にかかわらず、継続的なサポートが必要となる。

●卵子凍結保存

採卵の適応については、原疾患治療と密接に関係しているため、主治医と相談する必要がある。また、その技術や挙児の可能性に関して十分な知見が得られておらず、採卵時の感染・出血のリスクや再発のリスクがあることについても説明する。パートナー不在の場合は、レシピエントの希望に応じて、家族を含めた相談をおこない、配偶子保存を望むレシピエントには採卵施設でインフォームド・コンセントが受けられるように手配する。インフォームド・コンセントの内容やレシピエントの反応について、採卵施設の看護師と情報交換することも、意思決定の支援に有用である。

①配偶者がいる場合：従来の不妊治療患者と同様におこなわれる（未受精卵／受精卵）。

②未婚女性：A-PART 日本支部の「悪性腫瘍未婚女性患者における卵子採取、ならびに凍結保存」が、臨床研究として、日本産婦人科学会に認められ（2007年1月）、未受精卵保存がおこなわれている。

対象：悪性腫瘍の治療後に妊娠の可能性が消失すると考えられる白血病、およびこれに準ずる血液疾患に罹患した15歳以上の未婚女性

現時点では、実施できる施設も限られ、費用は施設や採卵方法により異なる（自費診療で15～30万円 別途、保管料および薬剤費がかかることが多い）。

採卵は、月経周期にあわせておこなわれるため、時間を要する。また、原疾患治療のために実施される化学療法は、卵胞刺激ホルモン値を上昇させる。リュープリン＝LH-RH（黄体形成ホルモン放出ホルモン）誘導体のような強力な徐放性製剤はFSH（卵胞刺激ホルモン）を長期間抑制し、採卵を困難にすることもあるため、採卵を考慮する際には使用を避ける。採卵スケジュールの計画は化学療法の両立と可能があるため、なるべく早期に採卵施設との相談を始め、スケジュールを組むことが、よりよい卵子をより多く採取することにつながる。

未婚女性の採卵には、まず、臨床研究の患者申請をおこなう。採卵は限られた施設でしか実施できず、遠方まで通院する必要が生じることもある。化学療法の合間に通院することはレシピエントの身体的負担も大きいため、採卵施設と密な連携をとり、移植施設で投薬や採卵後のフォローアップ体制をつくることも大切である。処置の内容やレシピエントの反応について、採卵施設の医師、看護師と情報交換をおこない、継続的なケア、フォローアップをしていくことも必要である。移植後、長期に無月経状態が持続すると、子宮の萎縮をきたし、卵巣機能の回復を見逃す可能性もある。

問い合わせ先

既婚女性：卵子保存をおこなっている施設

未婚女性：A-PART（不妊・生殖補助医療国際学会）日本支部事務局

e-mail: secretariat@apartonline.info

2) 男性への支援

精子は凍結保存をすることが可能で、投薬や穿刺などの処置が不要なため、移植直前でも安全に実施できる。化学療法後は運動率の保たれた精子を十分に得ることが困難になるので、可能な限り、化学療法開始前の説明と採取が望まれる。採取保存施設の紹介とともに、注意事項や費用に関して説明する。

●精子凍結保存

- ▶ 採取のタイミングを得やすい（採取前には、3-4日の禁欲期間が必要）
- ▶ 卵子保存と比べ安価（初診時は数万円～5万円 別途、保管料がかかることが多い）
- ▶ 採取方法が簡易で、合併症等がなく安全
- ▶ 休薬期間がとれれば、十分量採取できることが多い



4. 支援者・専門家へのコンサルテーション

セクシュアリティに関する患者会や相談窓口が少なく、サポート体制が不十分な現状である。移植後は、妊娠性の問題のみならず、早期閉経、性生活上の問題が新たに生じることも多い。レシピエント本人から表出されにくい問題でもあるため、移植後も継続的なかかわりをもつクリニカルコーディネーターから、レシピエントやキーパーソンへ積極的に介入する。移植治療の影響だけでなく、メンタル面や服薬の影響についても考慮しながら、必要に応じて専門家へのコンサルテーションをおこなう。

性に関する相談窓口

医師：主治医、婦人科、泌尿器科（男性）、精神科、心療内科など

専門／認定看護師

- ▶ がん看護専門看護師
- ▶ がん化学療法看護認定看護師
- ▶ 乳がん看護認定看護師

日本性科学会カウンセリング室

日本赤十字医療センター性相談室

臨床心理士（福祉施設やカウンセリングセンター、女性センター等）

移植体験者などのボランティアによる支援

がん治療者のための「リプロダクション外来」を開設している施設（聖路加国際病院など）

《セクシュアリティに関して参考となる資料》

パンフレット

- ▶ 「化学療法を受ける大切なあなたへ そしてあなたの大切な人へ」 神田善伸・渡邊知映／協力：Patient Advocate Liaison (PAL)
- ▶ 「乳がん患者さんとパートナーの幸せな性へのアドバイス」 高橋都・大野真司／アストラゼネカ株式会社

書籍

- ▶ 「がん患者の<幸せな性>」 アメリカがん協会編 高橋都・針間克己訳／春秋社
- ▶ 「体験者が伝える乳ガン安心！生活 BOOK 治療中にいちばん知りたい生活情報とアイデア」 がん患者サービスステーション TODAY! 編集部著／有限会社 VOL-NEXT

《参考資料》

- ▶ 「EEBM 造血幹細胞移植診療マニュアル」 神田善伸／日本医学館
- ▶ 改訂版「白血病と言わいたら」 関病支援編／全国骨髄バンク推進連絡協議会
- ▶ 「化学療法を受ける大切なあなたへ そしてあなたの大切な人へ」 神田善伸・渡邊知映／協力：Patient Advocate Liaison (PAL)

最後に

この冊子は、現在われわれが参加している、厚生労働科学研究費補助金 再生医療等研究事業『造血幹細胞移植におけるドナーの安全性と倫理的保護を確保したコーディネートシステム構築に関する研究』班（主任研究者 金 成元先生 国立がんセンター中央病院 血液内科・幹細胞移植科）において、分担研究者の上田に与えられた課題である『血縁者間造血幹細胞移植ドナーの新たなコーディネートシステムの普及・均てん化』の研究のなかから生まれました。

この冊子には、たいへん多忙ななか、多くの時間をこの冊子の刊行のために傾けた、クリニックコーディネーターの思いが込められています。主任研究者の金 成元先生、そして、編集協力者にお名前を挙げさせていただいた方々をはじめとするコーディネーター諸氏と、その参加を快諾していただいた、札幌北楡病院の笠井正晴先生、国立がんセンター中央病院の高上洋一先生、東海大学の加藤俊一先生、吉場史朗先生、信州大学の小池健一先生、また、内容について貴重なご意見をいただきました諸先生方に深謝いたします。

また、不慣れなわれわれを全面的にサポートしていただいた株式会社アルイーの村次愛香様、宮崎伸也様、企画の最初からすべてにわたってご相談させていただいた先端医療研究支援機構 ACRO の大塚博之先生のご支援がなければ、このような冊子をつくることは到底かなわなかつたことであり、心より御礼申し上げます。

最後に、刊行にあたってさまざまな面でサポートをいただいた、中外製薬、協和発酵キリン、ヤンセンファーマ、アステラス製薬、バイエル薬品、BCT Japan の各社に感謝いたします。

なお、本冊子に関するお問い合わせは、下記までお願ひいたします。

tccosassi@kchnet.or.jp

2009年1月

上田恭典