

目次

骨髄バンク、入院から退院まで、説明のしかた	
	家族のなかにドナーがなく、骨髄バンクに登録したいと思います。
	ドナーがどんな方があってみたいのですが、可能ですか
	入院してから退院するまでのながれ
	インフォームドコンセント
	子どもに治療の説明をしたいのですがどのように伝えればいいですか。
	移植を受けるに際して、本人の同意を必要とします
	家族が精神的に動揺しています。
病院のこと	
	付き添いたいのですが、病室にとまれますか。
	ファミリーハウスも
	院内学級や、訪問学級を受ける
移植に際して	
	感染症
	GVHDとはなんですか。
	移植をするときに中心静脈カテーテルを入れると言われました。どうしてですか。
	移植を受ける前には、どんな検査をするのでしょうか。
	移植前の前処置とは何ですか。何故おこなうのですか。
	前処置を行うときに膀胱洗浄を行うとのこと、どのようにするのですか。
	抗ガン剤は副作用があると思いますが、どういうものですか。
	前処置に放射線もかけるといわれました。なぜでしょうか。
	無菌食とは何ですか。禁食になることもあると聞いたのですが、子どもはがまんできるのでしょうか。
	口腔内殺菌や消化管殺菌が必要ということですが、どのようなことをするのですか。
	移植は、無菌室で行うということですがどのような部屋ですか。
	無菌室にはどんなものが入られるのでしょうか。必要なものはどんなものでしょう。
移植後のこと	
	退院後の生活は、どのようにすればいいのですか。食べ物や、外出など気をつけることがありますか。
	あとがき <大川原千代子>

骨髄バンク、入院から退院まで、説明のしかた

Q

家族のなかにドナーがなく、骨髄バンクに登録したいと思います。
コーディネーターは、どのように進められるのでしょうか。
ドナーが見つかるまでどのくらいの期間かかるのでしょうか。

A

まず**主治医に登録の依頼**をします。この時の先生は移植を担当する先生である必要はありません。代謝の専門医であっても登録はできます。

登録の前に**予備検索**と言うのが無料で受けられます。バンクのコンピューターに該当するドナーの登録があるかどうかを検索するもので依頼すれば数日の間には、結果が判るでしょう。但し、この時に出るドナー数はあくまで三座までの適合を見るものでここで複数のドナーが見つかったからと言って移植できるとは限りません。

この結果を受けて、ドナー登録を依頼します。主治医がバンクに手続きをすると、バンクのほうから**登録料の振り込み用紙**が送られてきます。**現在3万円です**。この振り込みが確認されて始めて一次検索にかかります。

一次検索では、該当したドナーの方に指定の病院に来ていただき改めて採血してもらいます。そして**HLAのDR、DQ**についての型を調べます。これが患者の型と一致した場合二次検索に進みます。なお予備検索で複数のドナーがいらした場合は何人かまとめて検査をすすめます。この結果五座一致したドナーがあった場合二次検索に入ります。

二次検索に入る前に、主治医から**同意書にサイン**をもとめられます。二次検索では移植を進めていくために具体的にコーディネーターが関わって作業が進みます。家族全員のHLA検査の結果や病状など移植にドナーを必要とする事情を主治医に書き込み家族が同意書にサイン捺印します。バンクではこの同意書を確認したい、患者に振り込み用紙を送ってきます。まずコーディネーター料として**10万円**が必要です。

ここでは、**場合によって遺伝子座クラス1の検査が追加**されます。**ドナーの意志も確認**されます。検査に関わる費用は患者の負担になります。金額は、そのときにコーディネーターされている患者数によって異なってきます。この検査もクリアしたドナーがあった場合三次検索に入ります。**三次検索に進む時、改めて同意書にサイン**をもとめられます。

ドナーは、家族を含めての同意とドナーの健康診断を受けます。その上で**移植の日程**が決められます。ドナーの健康診断等の費用も患者が負担します。これも人数によって変わってきます。

移植が決定すればドナーの入院にかかる費用や保険なども患者側が負担します。これらの費用は、万一移植が行われなかった場合返金されるものもあります。

登録から移植まで、半年から一年、場合によっては、それ以上かかることもあります。

費用は、50万円から、100万円の間でしょう。

ただ、どの段階でも、ドナー側の都合で断られる可能性があります。患者側は高額な負担をしていますが、ドナー本人はまったくのボランティアで、検査や入院も学校や仕事を休んで無報酬で骨髄の提供をして下さるのです。

Q

ドナーがどんな方があってみたいのですが、可能ですか

A

ドナーと会うことは、できません。

ドナーの方は見ず知らずの患者の命を救うため、何度も病院に足を運んで採血したり、移植の時には五日間も入院して全身麻酔の中、骨髄を提供して下さいます。

麻酔をしても骨髄採取はとても痛く、百回以上針をさした後も、傷がしばらくは残るとか。無償でこのような行為を行って下さるドナーの方、及び理解をしめしていただいたご家族の方に頭が下がります。

感謝の気持ちをぜひ伝えたい、お目にかかってお礼がいいたい。お礼をしたいと思う患者さんがほとんどです。

でも、バンクでは、患者、ドナー双方のプライバシーを守ることが原則になっています。

お目にかかることは、できませんがお願いすれば手紙を届けていただくことはできるとか。

感謝の気持ちを私たちも他にサポートを必要としていらっしゃる方にいつの日かバトンを渡す日がくればいいですね。

Q

入院してから退院するまでのながれを教えてください。
だいたい何日くらいかかるのでしょうか。

A

移植の前にいろいろな検査を受けます。これは、感染の有無を調べたり、移植前の全身の状態を調べます。また、放射線を照射する場合、位置を決めたりします。だいたい110日から、二週間前には、入院することになるでしょう。

移植の前に前処置として、抗癌剤の投与を四日間、放射線の照射を三日間行います。これは、患者の状態や、移植の種類によって異なってきます。クリーンルームに入る時期も病院によってまちまちのようですが、放射線照射が始まればクリーンルームに移ります。

クリーンルームでどの位過ごすかは、経過によって異なってきます。

骨髄移植で順調にいけば、三週間ということもあります。さい帯血移植の場合は、好中球の増殖するまでの期間が長いので一ヶ月くらいクリーンルームで過ごすことになるでしょう。

一般病棟に戻ってから経過が順調なら約一ヶ月位で退院のメドがたつでしょう。

但し、移植は、いろいろなトラブルが起こる可能性があります。感染症、GVHDなど起こってしまった場合入院が長引くことも考えておく必要があります。

Q

インフォームドコンセントを受ける事になりました。

いろいろ質問してもいいのでしょうか。どんな点に注意すればいいのでしょうか。

A

インフォームドコンセントとは、説明と同意という意味です。医師が患者に病状や治療の説明をし、それに対してどのような治療、又は手術をすることが望ましいのか情報を提供し、患者が理解をして納得した上で病気と向かい合うことが、望ましいという考え方が一般的になってきました。以前は患者に詳しい治療法、たとえば、薬の投与のやり方や手術の過程、その後の副作用など、理解ができないであろうと知らされない現状がありました。しかし、一般の人たちが情報社会に伴い、知識が得られるようになったり、自分の体は自分で治療方法を選択して治していくという意識が出てきました。そこで、すでにアメリカで浸透していたインフォームドコンセントが日本でも一般的になってきたのです。

そこで、どのようなことを注意し、質問をすればいいのか考えてみたいと思います。

1) どのような病気にかかってしまったのか。原因、なにもしなければどのように進行するのか、その期間はどのくらいなのか。

2) 病気を治す、進行をくい止めるにはどのような治療が必要なのか。

薬、放射線、点滴、移植、輸血などが必要な場合、なぜそれらをやらなければならないのか。

また、それによってどのような副作用があるのか。又は、危険はないのか。

3) 今までの担当医、病院の治療成績はどのような状況なのか。

4) 全国的なデータは、どのような状況なのか。

とりあえず、最低限これぐらいの情報は把握しておくべきではないかと考えます。

そして、医師の説明に対して最終的には、両親が選択をして決断していかなければなりません。正直なところ、素人がなにを根拠に決めればいいのか誰もか苦しむことだと思います。しかし、逃げるわけには行きません。医師の説明を納得できるまで聞き、同じ病気の経験者の人、あるいは同じ病棟にいる人たちから情報を集めて、お父さん、お母さん、そのほかの家族の人たちとよく相談をし子どものために一番だと思える治療が、最善の方法なのだと思います。

しかし、医師も忙しく、こちらが聞きたいときにいつでも呼び止めてというわけには行きません。聞きたいことをメモにしておいて、医師の都合のよい時間などを確かめておきましょう。

看護婦さんに先生の都合を聞いてもいいと思います。そして、医師も人間です。あまりこちらが、感情的になったりすることも医師との関係の妨げになることもあると、心に留めておく必要があります。

このインフォームドコンセントを受けることによって、患者や家族も責任の一端を担うことになります。

治療を他人まかせにするのではなく、何をしなければいけないのか、医療スタッフと一緒に考えてコンセンサスをとっていきましょう。

そして、患者にとってのベストと考える方法が決まったら、力を合わせて治療に向かって行きましょう。

Q

子どもに治療の説明をしたいのですがどのように伝えればいいですか。お願いすれば先生や看護婦さんから説明を受ける事が出来ますか。

A

子どもの年齢によって対応は、おのずから異なってくるでしょう。小学校高学年以上の年齢であればある程度正確な情報を

伝えていったほうがいいかもしれません。なにも説明を受けずに痛い検査や苦しい治療を続けるのは、子どもにとってとても不安なことではないでしょうか。

今、どんな状態で、どんなことをすればどのような結果が得られるか子どもに伝え、あくまでも治療の主人公は子ども自身であり、その意志は尊重されるべきだと考えます。ただ、子どもに全てのリスクを伝えることや決定権を与えることはその子にとって厳しすぎるかもしれません。

両親の判断で最善と思われる治療を前向きに受けられるよう心構えがしていけるような伝え方を工夫する必要があると思います。

海外などでは、プレイセラピーという専門職があって、子どもに対して、インフォームドコンセントを行います。人形を使って患者の子どもを医師にみたくて治療の流れを体験させたりして、恐怖心を取り除いているようです。

主治医の医師や、看護婦さんなどにも相談して、子どもが常に主人公である治療をみんなで作ってあげればいいですね。

就学前の子どもや、小学校低学年の子どもたちであっても、何も知らされず痛い思いをするのは苦痛でしかありません。どんな年齢であってもその子が理解できるよう話すことはとても大事だと思います。

子どもの語彙を考え、アニメキャラクターの比喩なども使って説明してみましょう。幼いながらに伝わるものは必ずあります。小さい子どもでも、その子の人権を尊重し、治療の主人公として扱い励まして支えられるよう配慮していきたいものです。

Q

中学生の子どもです。知的な障害がないのですが、移植を受けるに際して、本人の同意を必要としますか。もし、怖がって受けたくないといったらその意志は尊重すべきでしょうか。

A

とても難しい問題だと思います。きっと正しい答えなどないのだとおもいます。

国内では、たとえ患者が成人していてもまわりの家族の意志で病名を告げずにいることが珍しくありません。

ましてや、未成年の子どもに不治の病である事や、致死のリスクのある治療法だということを正確に伝えていいのかご両親が悩まれるのは当然でしょう。

ご両親に治療に対しての迷いがなく、移植を積極的に望んでいらっしゃる場合は、子どもへの語りかけも一貫性のある強いものになるでしょう。しかし、ご両親のどちらかでもが治療に不安を感じたためらいの気持ちがあれば子どもにその思いが伝わり動揺してしまう可能性は充分あるのではないのでしょうか。

主治医とよく話し合いますご両親が治療を理解した上で同意し、その上で子ども自身納得が行くように説明していくことが大事なのではないのでしょうか。

子どもの同意は移植に関して絶対条件とはならないにしても、本人に治療に対する不安やわだかまりがあれば大きければ大きいなりにかえって治療に非協力的だったりすることもあります。看護婦さんたちに負担をかけるだけではなく、治療効果にも大きな影響を与えるので、よく話し合っ、場合によっては、医師からのインフォームドコンセントを受けて本人を主人公とした治療の道を作っていく下さい。

Q

家族が精神的に動揺しています。このままでは家庭が崩壊するのではと不安です。精神的なケアは、病院でして下さるのでしょうか。どんなところに相談にのってもらえばいいのでしょうか。

A

病気が告知された時、治療が厳しい時、生着不全等なんらかの事態が発生した時など家族が動揺するのは当然でしょう。告知を受けて感情的にならずにいられる人こそとても珍しいと思います。

人によっては、受け止めることに何年もの歳月を必要とする場合もあるでしょう。天を恨んだり、自分の行いが悪かったことに関する罰だと感じてしまったり、夫婦間で責任のなすり合をしたりする事もあると思います。また、親戚や知人や、ご近所の方から心無い言葉を聞かされて傷つくこともあるかもしれません。

夫婦もどちらかが現実立ち向かえずに精神的に逃避してしまうかもしれません。話し合っているうちに感情的になって相手の見たくなかった一面を見てしまったという人もいます。

また、経済的な厳しさから家庭がギクシャクする事もあるでしょう。

兄妹児に問題が出てくる可能性もあります。

時がたつことによって自然に解決する事もあると思います。また、いろいろトラブルが起こっても夫婦であきらめずに話し合い絆が深まっていく家族もたくさんあります。

ただ、同時に家族がバラバラになってしまうケースもなくはありません。本当に辛い時、厳しい時頼りになる相談相手を持てる人は救われるかもしれません。身近かにそんな人がいない場合、親の会などに連絡してみたいかがでしょう。

あなたの思いを誰よりも理解できる人と出会えるかもしれません。また、難病支援の相談窓口で電話してみるのもいいかも。地元の保健センターのケースワーカーを頼っていただければカウンセラーを紹介してくれるかもしれません。鬱状態が深刻な場合もあります。主治医に訴えて精神科医を紹介してもらってもいいでしょう。また、病院には、相談を受け付ける窓口があり、ケースワーカーが対応してくれます。

一人で抱え込んでしまわず、思い切ってSOSを出してみましょ。一生つきあいができる友だちができるかもしれません。ただ、注意しておきたいのは、善意からとは思いますがいろいろな宗教団体から声がかかったり、健康食品を進められたり、念力など超能力での治療をすすめられたりすることもけっこうあります。

わらにも縋りたい気持ちでいる時に親切にもらって、心を許すことはあると思います。

全部を否定するわけではもちろんありませんが、中には、高額な物を購入させられたり、詐欺まがいの被害に会うこともあります。

冷静になって、物事の本質をみい出せるようになりたいですね。

子どもが病気を持って誕生したことを否定的に捉えるだけでなく、家族の一員としてあったかく受け入れられる日が訪れることを信じています。

病院のこと

Q

子どもがまだ小さいので付き添いたいのですが、病室にとまれますか。

A

病院によってまちまちです。完全看護でどのような状態であっても、何才であっても付き添えない病院も多いようです。付き添える病院では、簡易ベット等を利用して付き添います。病院によっては、ベットや布団を貸し出してくれます。

兄妹児がまた小さい時など自宅に帰れることがいい場合もあります。

また、患者が未就学児だと、自分で状況を把握できないで、不安や恐怖にとらわれてしまうこともあるでしょう。そんな時も家族が付き添うことができれば少しは安心できるかもしれません。

どちらにせよ、クリーンルームに入ったら付き添うことはできなくなります。

クリーンルームでは、原則的には、看護婦が一人付いてくれるので身のまわりのことは、不自由しないでしょ。また、小児の移植患者に対しては、看護業務だけではなく遊び相手になってくれたり、ゲームを一緒にしたり、眠るまで手を握ってやさしく肩をたたいたりと親身になった世話をしてもらうことができます。お母さんもきっと安心して、まかせられるでしょう。

Q

付き添えない病院の場合、地方からかかった場合、近くにアパートなどを借りる事になるのでしょうか。ファミリーハウスもあると聞いたのですが、どんなところでしょう。

A

ファミリーハウスに関して平成11年度、政府は予算を計上しています。ファミリーハウスを必要とする病院に対して、5室を作る補助金が付きました。高度医療を行っている病院など他の都道府県からの患者を受け付けている病院が対象になっています。

但し、ハードの部分に予算は付いていますが従来民間が運営していたファミリーハウスのようなアットホームな受け入れの体制をとれる所は少ないでしょう。

利用料は、千円～二千円程度でしょう。家具や食器など生活の必需品は整っています。

また、平成12年には、アメリカのノウハウを導入した、マグドナルドハウスもできるようです。

近くにこのようなファミリーハウスがない場合は、ウイ・クリ・マンションなどの利用を考えるしかないかもしれません。病院の近くのボランティアセンターなどで探してみるのもいいかもしれませぬ。個人の方が自宅の一室を提供して下さる場合もあります。

なお、日大板橋病院には、ファミリーハウスが5室あり、各部屋にバスタイレがある1DKです。

Q

長期の入院で、勉強がついていけなくなってしまうのではと心配です。院内学級や、訪問学級を受けることはできますか。

A

現在、院内学級を取り入れている病院より訪問学級を行っている病院の方が多いのですが、それでもまだまだ行われていない病院の方が多いのが現状です。

病院の理解と協力がないと実現しないのです。今いる病院に訪問学級などを設置してほしいと望んでいる子どもが何人いるのかを、まず把握する必要があります。そして、その親たちで協力しあい病院に働きかけます。

そこで、問題になってくるのは、場所の設定（病室で個人に教えるのか、教室を設置するのか、食堂などの一部を借りるのか など）小児科に入院している子供だけなのか、外科なども対象にするのか、など病院側がどこまで協力し、その必要性を感じてくれるかだと思います。

たとえば東京都では、病院側が受け入れることを認めてくれた場合、病院の方から東京都の方に申請します。就学相談室（笹塚 TEL 03 - 5454 - 3651）に連絡して、そちらの相談員の方と病院側の話し合いになり実現するかどうか決まります。

院内学級も訪問学級もメリットとしては、普通の学校に通学しているのと同じ条件になり、出席日数として扱われます。デメリットとしては、今、在籍している学校から院内学級などの管轄の養護学校に転入しなければ受けられないということ

です。そのため、希望する人が少なくてなかなか実現しないというのがほとんどです。

ですから、個人で家庭教師を雇ったりボランティアの大学生を頼んだりしているようです。ボランティアセンターなどで地元のボランティアを派遣してもらうのもよいのではないのでしょうか。

移植に際して

Q

移植のリスクとして、危険なものに感染症があるとのこと。どんな症状が出るのでしょうか。

A

移植を受けるには、患者の細胞を抗ガン剤や放射線照射でなくさなければなりません。そのために、白血球がなくなり免疫が低下しているので感染の危険がかなり大きくなります。特にサイトメガロウイルス（CMV）の感染によっておこる間質性肺炎は致命的になります。また、自分の体にあるヘルペス（HSV）の原因ウイルスが出てきてしまうこともあります。

予防のために、CMVに対する抗体を多量に含んだガンマグロブリン製剤やガンシクロビルという抗ウイルス剤を使います。

Q

GVHDとはなんですか。

移植をすると、必ずなってしまうのですか。

A

移植片対宿主病といいます。ドナーの造血幹細胞が患者の組織、各種臓器を自分と異なる組織と認識して攻撃するために起こる症状です。急性のGVHDは、移植後5日から100日ぐらいの間に起こります。症状の程度は、個人差がありますが、縁者間移植より非血縁者間の方が重くなる確率が高いです。

標的となる臓器は、皮膚、肝臓、消化管などです。一番最初に現れるのが皮診です。手のひら、足の裏、顔面、腹部などに現れ軽度のものから水疱状になったり、表皮剥離になる重度のものまであります。肝臓の障害としてはビリルビンの上昇で黄疸が出ることもありますが、もっとも危険なのが合併症としてVOD（肝中心静脈閉鎖症）です。肝臓はたくさんの細かい血管があります。肝臓に障害が起こるとその血管が詰まってしまうため、肝脾腫、体重増加、腹水、輸血抵抗性血小板減少、腎不全などの症状が現れることがあります。

GVHD予防には、免疫抑制剤のMTX（メソトレキセート）やシクロスポリン（サンディミュン CYA）が用いられます。いずれも、腎障害や中枢神経の障害などの副作用があるため、血中濃度をよく調べながら量を調整します。

消化管障害としては、下痢になります。水のような激しい下痢になることもあります。上部消化管障害としては、嘔吐、食欲不振になります。その他に、口内炎、結膜炎になることもあります。だれもが、必ずなってしまうわけではありません。比較的元気に過ごす子どもから、致命的な症状になってしまう子どもまでさまざまです。

Q

移植をするときに中心静脈カテーテルを入れると言われました。どうしてですか。

A

無菌室に入ってからしばらくすると、下痢や吐き気などで体調が悪くなり食事がとれなくなります。その時、栄養補給のために高カロリー輸液（ハイカリック）を点滴からいれます。腕などの末梢血管からでは、濃度が濃くて入れられないので、心臓に近い静脈にカテーテル（CV）を入れるのです。

移植中は頻繁に採血をするので末梢血管からでは、子どもへの負担も大きくなってしまいます。また、CVを入れると両手が自由に使えます。薬などもCVからいれますが、移植の骨髄や輸血の時は末梢から入れます。

CVを挿入する時は、心臓や、肺の近くなので全く危険がないとはいきれません。医師からの説明を受けて承諾書を書くことになります。挿入するのは、心臓班の医師になると思います。

Q

移植を受ける前には、どんな検査をするのでしょうか。

A

移植に伴う治療を行うと感染の危険があります。そのため移植前に、炎症や出血を起こしているところはないか検査をします。

眼科、耳鼻科、歯科、心電図、心臓エコー、腹部エコー、腹部CT検査、放射線の位置決めなどがあります。

炎症などトラブルがあると移植日がずれてしまったり、中止になってしまうこともないとはいえません。
移植が決まったら、歯科や、耳鼻科など治療に時間がかかるころには、早い時期に受診し、治療をすませておきましょう。

Q
移植前の前処置とは何ですか。何故おこなうのですか。

A
ドナーの造血幹細胞を患者に生着させるには、患者の造血細胞を死滅させなければなりません。
そのために、移植の前に大量の抗ガン剤を投与します。
また、全身に放射線をあてる全身照射(TBI)を行います。TBIは、やらない場合もあります。
これらは、移植に必要な処置なのでさけてとるわけにはいかないのですが、また、副作用も強く、最低限の量でおかつ生着が可能となる分量の見極めが難しいようです。
疑問や心配な点など医師に聞いてみましょう。
リスクを含め納得して治療に取り組むことは大切なことだと思います。

Q
前処置を行うときに膀胱洗浄を行うとのこと、どのようにするのですか。

A 大量の抗ガン剤サイクロフォスファミド(エンドキサン)を使用するので、細胞が一気に壊れて尿の中に出るため、膀胱を洗浄して炎症を起こさないようにします。(出血性膀胱炎予防)抗ガン剤を行う2日間、2~3時間おきに行います。あらかじめ尿管に管を入れておき生食液を注入してそれを抜くことを3~4回繰り返します。学童以上の子供は、膀胱洗浄の機で行い、幼児はシリンジで行います。人もいるくらいです。切ないですが治療のため、がんばりましょう。

Q
抗ガン剤は副作用があると思いますが、どういうものですか。

A
移植前の前処置には、大量の抗ガン剤を使います。シタラピン(Ara-C)、ブルスファン(BUS)、シクロフォスファミドCPAエトポシド(VP-16)などが用いられます。
副作用としては、吐き気が強く出ますが幼児の場合比較的軽いこともあります。以前に比べても効果がある吐き気止めもありしのぎやすくなります。
髪の毛が抜けるので前処置の前に切ってしまいます。
クリーンルームは空気が循環しているのでそのままにして髪が抜け落ちると衛生を保つことができなくなってしまいます。年齢の高い子どもや女の子などは、とても抵抗があるようです。入院中もかぶれるキャップやバンダナなども事前に用意しておいたほうがいいかもしれません。
髪の毛は、移植後1~2ヶ月位からはえ始めます。半年もすれば男の子ならカットしなければいけないくらい伸びています。一時的なことであることを話してあげてなくさめてあげましょう。
臓器障害は、肝臓、腎臓、心臓に起こる可能性はありますが、医師も体重や病気のリスクによって行うので大きな危険はないと思います。

Q
前処置に放射線もかけるといわれました。なぜでしょうか。

A
抗ガン剤だけでは、殺しきれない細胞があります。細胞が残っていると生着する確率が少なくなったり、患者の造血細胞が増えてくる可能性も大きくなります。
特に、臍帯血移植の場合、骨髄移植に比べて抗体が少ないため患者自身の造血幹細胞が残っていると生着率が低いといわれているので放射線の全身照射は避けられないと思います。
骨髄移植の場合かけないこともあります。
全身放射線照射(TBI)は、一般的には、化学療法の後に行われますが放射線科の状況によっては、TBIの方が先になることもあります。体の体積によってかける量が決まります。
移植自体を成功させるためには、生着しなければならないのでTBIは必要なのですが、やはりリスクもあります。最初の

ころは、吐き気、嘔吐、下痢などがあります。抗ガン剤も同じような副作用があるのでこれはどの子どもも苦みます。下痢はかなりひどく水のようにになってしまうので大きい子どもでもおむつが必要になります。

さらに、口腔粘膜炎、色素沈着、脱毛があります。晩期障害としては、ホルモンの異常が起こって身長が伸びにくくなったり、不妊症になるなどが考えられます。

ムコ多糖症の場合も同様の病気が原因なのか、副作用なのか判断しにくいかもしれません。移植後は、身長の伸びを定期的に計って、年間1cm以下の伸びになった時は、ホルモンの検査も受けるようにしましょう。

不妊に関しては、移植を受けた患者の中で、日本でも男女一人ずつ子どもができたという報告があります。

Q

無菌食とは何ですか。禁食になることもあると聞いたのですが、子どもはがまんできるのでしょうか。

A

感染予防のために移植の1週間前くらいから高圧ガスで滅菌された食事を食べます。体内を無菌化するためです。無菌食が始まると市販のお菓子なども食べられません。

小さい子どもにとっては、つらいことですね。移植が決まったら、できるだけ好き嫌いをなくいろんなものが食べれるように、また、間食の習慣なども見直して、決まった時間におやつを上げるようにしておいたほうがいいでしょう。

無菌室の中でも、食べ物を差し入れることはできません。ただし、ジュースなど果汁のほとんど入っていないものなどは、入れることができます。メニューなどで希望がある場合看護婦さんに伝えておけば調理に工夫をしていただけです。嫌いな食べ物などもいっておくと除いてもらえるでしょう。もちろんアトピー等、除去するものがあれば入院時に伝えましょう。

子どもの多くは、前処置の段階で食欲がなくなってきます。薬の副作用や、GVHDによる下痢などが始まった場合は、症状を悪化させないためにも禁食になります。CVから、高カロリー栄養が入っているので禁食になってもそのことで体をくずすことはありません。ただ、子どもは、口さみしくて、あれこれ食べたいといって困られることでしょう。退院したらいっぱい食べようね、と励ましてあげるしかないかもしれません。

移植を受けた大人の人でも一番辛かったのが禁食になったことだという人もいます。切ないですが治療のため、がんばりましょう。

Q

口腔内殺菌や消化管殺菌が必要ということですが、どのようなことをするのですか。

A

移植の時、感染の危険が大きくなるので口から菌がはいらないようにイソジンうがいします。その後フロリドゲルという抗真菌薬を口の中に塗ります。一日、朝、昼、夜、寝る前と4回やらなくてはいけないので、小さい子どもだとかなり大変でしょう。しかし、これは無菌室に入っても続けなければならないし、きちんとやらないと口内炎で苦しむことになるので子どもに言い聞かせてがんばらせましょう。

また、無菌食開始と同時に口の中を殺菌するために薬を飲みます。徹底的に体の中から、菌をなくしていくと言うことです。医師によって処方する薬が少し違うようですが、バンコマイシン、ポリミキシン、ナイスタチンなどです。この薬は、とても苦くて大人が飲むのも苦痛です。一度子どもに飲ませるとき、なめてみて下さい。こんなに苦い薬は、普通の方は経験したことないと思います。これを子供たちは、一日に2～3回飲まなければなりません。うまくの飲めなかつたり、せっかく飲んで出してしまうこともありなかなか上手でできなくて、親も子どもストレスがたまります。でも、この味が分かっていたら怒ることはできないと思います。どうか、上手に飲めるときは、ほめてあげて下さい。

カプセルが飲める子には、滅菌したカプセルに入った薬が出ます。移植が決まったら5才以上の子どもならビタミン剤など錠剤を飲む練習をしておくといいかもしれません。これが飲めると苦い思いをしなくていいので治療が少しは楽になるかもしれません。

Q

移植は、無菌室で行うということですがどのような部屋ですか。

A

移植の前処置のための化学療法やTBIを行えば感染しやすい条件ができてしまうわけですから、外部からの感染源を遮断するための、無菌的環境を保たなければなりません。患者の状態が安定し、感染に対抗する白血球がある程度あがるまで無菌室で過ごさなければなりません。

移植の行われる無菌室は、二重に無菌化されていてにはいます。患者の過ごす部屋と、治療のための薬や機具が保管され

ている部屋があります。無菌室には、原則として医師と看護婦さんしか入れません。入室する人は帽子、マスク、白衣、手袋を身につけて感染予防をします。

子どもの生活の全てがこの部屋の中で行われます。おまるやトイレ、洗面所、料理を温めるためのレンジ、テレビやビデオゲーム機なども中にあるか入れることができるでしょう。移植の前に子どもと一緒に見学し、ここで過ごすことを理解できるように説明をして納得させておくといいいでしょう。家庭にいるときから話しておくといいいかもしれません。

家族はガラス越しに顔をあわせて部屋とつながっている電話で会話をします。最初ガラス越しの会話は切ないものですが子どもはガラス越しであっても家族の面会を心待ちにしています。ガラス越しに遊べることをいろいろ工夫してみましょう。本の読み聞かせや、紙芝居、じゃんけんや、にらめっこ、しりとりなど子どもの体調のいいときは遊びがとって大切です。中には、無菌室にいる間に子どもと物語を作っていたという人や今まで以上に絆が深まったというお母さんもいらっしゃいます。

しかし、幼児の場合、お母さんの顔を見てしまっかえって辛い思いをさせてしまうこともあるので、医師や看護婦さんと話し合っ顔をあわせる時期を考えた方がよいと思います。

薬やうがいなど子どもにとって大変なことも、看護婦さんと一緒に優しく励ましの声をかけてあげましょう。

Q

無菌室にはどんなものが入れられるのでしょうか。必要なものはどんなものでしょう。

A

無菌室に入れるものは、すべて滅菌消毒します。パジャマや下着の着替えは、年齢によっても違いますが、10～20組必要でしょう。その他に、タオル、タオルケット、靴下、カーディガンなどです。高圧蒸気滅菌するので着替えのパジャマや下着などは、綿製品を準備します。化繊やゴムなどは痛んでしまいます。新品を用意する必要はないのでパジャマでなくっても着古したTシャツや、ズボンなどで充分です。

また、おむつ、ティッシュなど消耗品も沢山必要になります。

また、長い期間閉鎖的な環境で過ごすわけですから、少しでも過ごしやすくするために、子どもの好きなビデオ、ゲームおもちゃ、本なども必要になります。これらのものは一度にたくさん入れてしまうと飽きてしまうので、子どものようすを見て少しずつ足していくといいいでしょう。

クレヨンやペンのりやセロテープ、はさみなども入れておく手紙を書いたり工作をしたりして時間を過ごすことができます。看護婦さんが子どもと一緒に雑誌の付録を作っ下さったこともあります。

棉、紙以外の高圧蒸気滅菌できないものはエタノールでスプレーしたり拭いたりします。

無菌室に入る2週間くらい前には、滅菌しなければならないのですが、看護婦さんやBMTを経験したお母さんたちから情報を集めて少しずつ用意をしておいた方がいいいと思います。すべてをかうとなると大変なので譲ってもらえるもの、借りられるもの、買わなければならないものをリストアップして周りの人に協力してもらっものもいいいと思います。

移植後のこと

Q

退院後の生活は、どのようにすればいいのですか。食べ物や、外出など気をつけることがありますか。

A

退院直後は、体力がなく、ふらふらしていて、ちょっと心配してしまうかもしれません。自分の骨髄を空っぽにして、他の増殖幹細胞が増えていくのを待っている時期なので、ゆっくりとした気持ちで回復を待ってあげましょう。

入院中は中心静脈カテーテルが入っていて、高カロリーの栄養がとれていたのかえって元気だったかもしれません。長い間ちゃんとした食事を取っていなかったのですから、小食になっています。また、移植の副作用で味覚障害がある場合もあって、日に日に体力が無くなっていくような不安を持つかもしれません。子どもの好きなものを少しずつ食べたい時に食べさせるようにして、様子を見ましょう。

最初は、生物、乳製品などが制限されます。納豆や、チーズなどは、半年位食べさせられません。学校給食など事情を記して、対処してもらいましょう。また、電車やバス、デパート、映画館など閉め切った所に大勢の人のいる場所もさけるようにします。感染を避けるためです。

日光にも注意します。放射線の照射によって皮膚が弱っているので直射日光を浴びないように注意します。特に移植後すぐの夏は、外出時には、日焼け止めクリームをぬって、長そでの服を着せ、UVカットのつばの広い帽子をかぶせるなどして日焼けをしないよう注意をします。直射日光の強い海岸や山など連れていくのをひかえましょう。

友だちなどは、風邪を引いたりしていなければ自宅に呼んで遊ばせたりしても大丈夫です。移植後髪の毛がなかったり、薬の副作用で毛深かったりして、友だちも違和感を感じるようです。うまく、事情を伝えて、理解をしてもらって遊んでもらいましょう。子どもに一番大切なのは子どもの友だちだと思います。一緒に遊ぶことによって心のケアが進み元気を取り戻していきます。自信にもつながっていくようなので機会をぜひ作ってあげてください。

あとがき

この小冊子ができるまでにいろいろな出来ごとがありました。

1997年秋、私の4歳になる息子がムコ多塘症と診断され、治療の道を探しました。骨髄移植にたどりついたもののドナーが見つからず友人たちに募金をしてもらって海外のドナーを探しました。

ところが、当時まだ全国に千もなかったさい帯血の中からHLAの合うものがみつき、1998年5月移植を受けることができました。

その過程で、いろいろな困難があったのですが、中でも、情報があまりにもなくとっても苦労しました。ムコ多塘症のこと、移植の事、わからないことだらけで本屋に行っても参考となる書籍はなく、インターネットを使っているいろいろなつてをたどって情報をえたり、主治医の先生方にお時間をとっていただき本当に初歩的な質問に丁寧に答えていただくことができました。ただ医学的な知識のない私には、先生のご説明も十分に理解できずご迷惑をおかけしたことも何度もありました。しかし、かけがえのないわが子が致死のリスクのある治療を受けるとなればどんな親御さんでもできる限りの情報を得、最善と思われる治療の道を望むのは当然のことでしょう。

この冊子はそんな私が自分の体験から知りえたわずかな知識を基にしてまとめたものです。原稿は、ご息子が白血病で移植を受けられた村越さんと二人で書き起こしました。

監修は、わが子のドナー探しにもご尽力いただいた日大病院の津田先生が快くお引受け下さいました。

これから移植を受けられる、また、考えていらっしゃるご家族の方に少しでも、参考になれば嬉しいです。素人が書いたものなので勘違いしている箇所もあるかもしれません。お気付きの点があればぜひお教え下さい。

なお、移植から一年を経過した我が家の6歳のけいは、身長も6cm伸びお腹も少しすっきりして皮膚もつるつるになってきました。毎日学校に元気に通い、リハビリを続けています。

なお、この冊子の編集やデザインなどたくさんのボランティアの方がかかわって下さいました。また、非利益活動団体キッズエナジーがこの冊子の出版をしています。

最後に、白血病で再移植を待ちながら厳しい闘病をし、たった3歳の幼い命で亡くなってしまった村越ひろき君のご冥福をお祈りします。

1999年8月

大川原 千代子

