

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察した場合、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、移植を決定するとき重要な要素となる。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、移植後に自己管理を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。

クリニカル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、家庭内で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

クリニカル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か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ことよい。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（骨髄バンク or さい帯血バンク）のコーディネートが開始される。骨髄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、随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、骨髄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、「どんどん進んでいって、もう後戻りできない」「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。特に骨髄バンクドナーからの骨髄液は、まさに“命の贈り物”である。医療者においては、持ち帰った骨髄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漠然とした不安のほか、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もあるが、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いる。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、少しずつでも悲しみを乗り越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 暉／日本医学館
- ▶ 「がん看護 Vol.11 No.2」／南江堂

レシビエントコーディネーター業務

レシビエントの心理

業務内容

留意点

レシビエント紹介～意思決定まで

- ▶ 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

- ▶ 移植適応・検討カンファレンス
- ▶ 紹介レシビエントの場合は、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
- ▶ 一連を通してレシビエント・家族の相談窓口

- ▶ 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
⇒レシビエント・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

ドナー検索～ドナー決定まで

- ▶ 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

- ▶ レシビエント、家族へドナーコーディネーターについて説明
- ▶ 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

- ▶ 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

移植前検査入院

- ▶ 不安・緊張など

- ▶ レシビエントの状態の把握
- ▶ レシビエント、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

- ▶ 紹介レシビエントや治療歴のないレシビエント（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

入院～移植まで

- ▶ 不安・緊張
- ▶ 移植病室での孤独感・拘束感

- ▶ レシビエントの状態の把握
- ▶ レシビエント、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

- ▶ 一連のプロセスを通して、レシビ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

移植～退院まで

- ▶ 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

- ▶ レシビエントの状態の把握
- ▶ レシビエント、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

- ▶ 肯定的セルフイメージの保持を援助

退院後

- ▶ 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

- ▶ 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

- ▶ レシビエントの不便さを理解しながら、生活の改善・工夫を考えていく（MSWとの連携）

IV. 小児のコーディネーター

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ることがある。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 をおこなう、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があるが、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、方法と今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、ドナーにはならない

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
- ⑥ G-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。コーディネーターの全過程において、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っているか、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臨床コーディネーターが、ドナーコーディネーターを実施している。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」と判断するのには、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、ドナーに必要な以上のプレッシャーをかけないように、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わか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、継続的なかわりを持ち、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、医師に十分な質問が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に、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わり、必要に応じて、医師からの説明の場を何度か設定する。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きがちになり、同胞は寂しい思いをしていることが多く、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ける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」 / 協和発酵キリン株式会社
- ▶ 「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) 骨髄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) 骨髄・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) 奨学金制度

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しても、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) 骨髄バンクコーディネーター費用

骨髄バンクに登録後、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、骨髄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ター費用

コーディネーター費用は、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、骨髄と同様に、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った患者・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、骨髄採取にかかわ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

骨髄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
〇〇〇〇病院

骨髄運搬費内訳書

_____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は、以下の通りです。（移植日：平成 年 月 日）

運搬費 _____ 円

運搬費内訳

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髄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、骨髄液を貰い受ける必要があります。

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髄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 〇〇〇〇病院 TEL 〇〇〇-〇〇〇〇 担当 〇〇〇〇

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
〇〇〇〇病院

臍帯血運搬費内訳書

_____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）

運搬費 _____ 円
(セルシッパー返却代含む)

運搬費内訳

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	

【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て運ばれます。重量は6kg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。

医師名 _____ 印

お問い合わせ先 〇〇〇〇病院 TEL 〇〇〇-〇〇〇〇 担当 〇〇〇〇

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) 佐藤さち子患者支援基金

1995年5月に他界された佐藤さち子さんが「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/atshiko/atshiko.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機会が多い（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つ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、再度かつらが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。

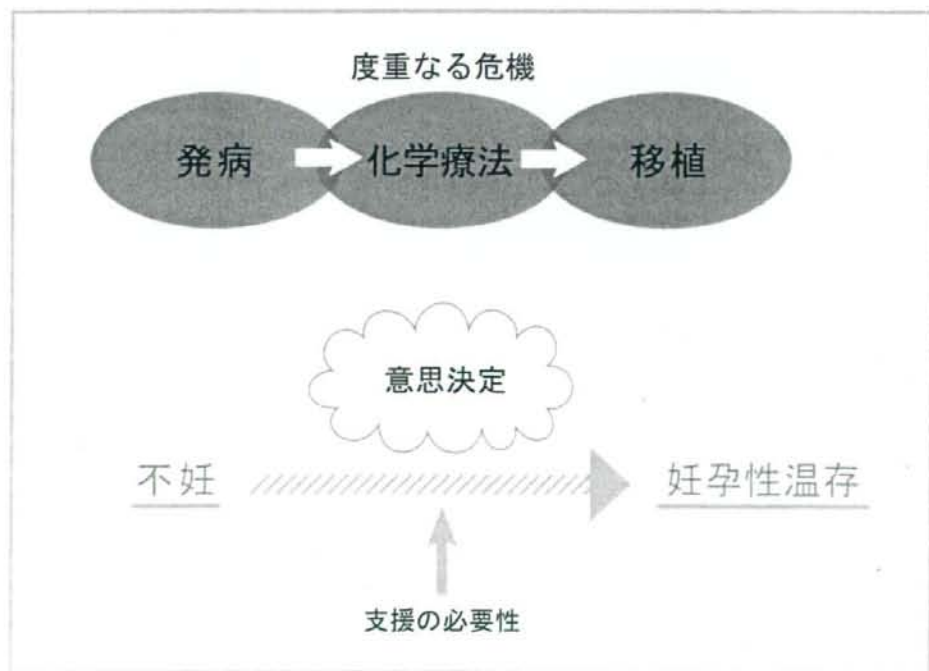
＜参考資料＞

- ▶ 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、妊孕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の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（育児を望む／望まない）について十分な相談をおこなう
- ⑥妊孕性温存の方法とリスク、育児の可能性について情報を提供する
- ⑦妊孕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な妊を生じるが、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	CY	109	61
	CY/TBI	463	17.5
	BU/CY	146	17
女性	CY	43	74 (100% < 26才)
	CY/TBI	532	10
	BU/CY	73	1

Socie G et al. Blood 2003 より引用

*一般の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　そしてあなたの大切な人へ」