

+ 造血幹細胞移植を受けられ

退院される患者様へ+



+ 大阪市立大学医学部附属病院 7階血液内科病棟 +

## + もくじ

1. はじめに
2. 退院後の日常生活について
3. 感染症について
4. 慢性GVHDについて
5. このようなときはすぐに病院へ連絡しましょう
6. おわりに



### + 1. はじめに

造血幹細胞移植を受けられ、退院を迎える患者様・ご家族の皆様は、今後の生活への希望とともに、様々な不安も抱えておられることと思います。

退院後の生活を安心して過ごすことができ、社会復帰に向けてスムーズに進んでいかれますよう、この冊子を参考にさせていただければと思います。

### + 2. 退院後の日常生活について

#### + 感染予防のために…

+手洗い・うがい：朝起きた時、外出から帰宅した際、食前・食後、寝る前などに行いましょう。一緒に生活されるご家族の方も、外出より帰宅されたときは行うようにしましょう。

手洗いの際、使用する石鹸は薬用でも普通のものでも構いません。ただし、菌の繁殖を防ぐため、以下の注意を守ってください。

固形石鹸⇒石鹸の受け皿は、1日1回よく洗って乾燥させる。

液体石鹸⇒詰め替え用をボトルに注ぎ足すときは、ボトルを一度洗い、よく乾燥させてから行う。

※手洗い後のタオルは、1日1回は必ず交換しましょう。

+歯磨き：入院中にお渡ししました口腔ケアのパンフレットを参考に、引き続き丁寧なブラッシングを心がけ、口内炎予防に努めましょう。

+入浴：熱があっても（38度を超えるような高熱でなければ…）なるべく毎日行い、体の清潔を保つようにしましょう。どうしても無理な日はあたたかいタオルで体を拭き、おしりはウォシュレットを使用するか、下半身のみシャワーを浴びるなどして清潔にしましょう。入浴後は体が冷えないように注意し、暖かくして過ごしましょう。

+食事：免疫抑制剤内服中は、基本的には入院中にお渡ししました「血液内科治療中の食事リスト」を参考にしてください。

ご自宅で調理される場合、注意していただきたい点を挙げました。

- ・調理台⇒水気や食物は洗剤で洗い流し、毎日交換している清潔な台拭きなどでその都度拭き取っておく。
- ・調理道具⇒まな板はプラスチック製のものを使用し、週に1回は漂白剤で消毒する。  
食器洗い用のスポンジは熱湯で消毒し、月に1回交換する。  
食器拭き用のふきんは毎日交換する。
- ・手洗い⇒調理前だけでなく、生ものを調理した後などは、こまめに手洗いをを行う。
- ・食材⇒新鮮で、清潔な場所で正しく保存されている食材を使用する。  
食材は十分に流水で洗い、十分に加熱する。
- ・調理後⇒できるだけ速やかに（遅くても1～2時間以内には）食べる。  
すぐに食べることができない時は密閉容器に入れて1時間以内に冷凍してください。

賞味・消費期限の切れているものはもちろんですが、期限内のものでも開封後長時間経過しているものや、保存容器や缶が変形しているもの、見た目・においなどに異常が見られるものは口にしないように気を付けましょう。



免疫抑制剤の内服量が多い退院後早期は外食を控えていただき、薬の減量や中止に合わせて、体調を見ながら、外来担当医とご相談ください。外食の許可が出た場合も、最初に提供される無料の水や氷、生ものやバイキング形式の店は避け、火の十分通ったものを食べるようにしましょう。また、テーブルなどに置いてある、共用の香辛料などの使用も避けましょう。

+洗濯：普通の洗剤で洗濯してください。

乾燥は、天日干し、乾燥機の使用、どちらでもよいのですが、自宅近くで工事などが行われているときは、土ぼこりに含まれるカビの胞子が洗濯物に付着したり、日光が十分に当たらない環境では殺菌効果が不十分となる可能性があります。その際は乾燥機の使用をおすすめします。

+ご自宅の環境：退院後に過ごされるご自宅の掃除は、ほこりを取り除くことが大切です。消毒用アルコールで壁や机などを拭く必要はありません。カーペットは、フローリング床などに比べて清潔を保ちにくいいため、できるだけ避けてください。

寝具については、ベッドマットを消毒したりする必要はありません。布団は天日干しにし、ベッドカバー・シーツを1週間に1回は交換して洗濯しましょう。

一緒に生活されるご家族などが、風邪・インフルエンザ・水ぼうそう・麻疹（はしか）・風疹・流行性耳下腺炎（おたふくかぜ）にかかっているときはできるだけ離れて生活するようにしましょう。特に小さなお子さんがいらっしゃる場合は注意が必要です。また、これらのウイルス感染症には潜伏期間があります。体調に変化を感じているご家族とは、別の部屋で過ごすようにしてください。



インフルエンザワクチンは不活化ワクチンのため、免疫力が低下している移植後の患者様や、そのご家族には接種をすすめています。予防接種を受ける際は外来担当医に相談してください。



ペットは家族同様、大切な癒しの存在であると思います。しかし、ご自宅で飼われている場合、免疫力が低下している患者様にとっては、感染源となる可能性があります。特に、放し飼いにしている猫、外国産のペットなどは危険性も高いため、接しないようにしてください。その他の犬などのペットに関しても、飼育環境などを担当医と相談の上、許可が下りた場合も、密接に（口をなめられたり、排泄物に触れたりなど）関わることは避け、接したあとは必ず手洗い・うがいを行うようにしてください。

+外出時：免疫抑制剤内服中はマスクを必ず着用し、人の多い場所、時間はなるべく避けるようにしましょう。

工事現場の近くには、カビの胞子が含まれる土ぼこりが多数に舞っているため、マスクをしていても、できる限り近づかないようにしましょう。肺への負担を考え、喫煙はもちろんですが、喫煙者の近くで過ごすことは避けましょう。

## +自宅での過ごし方

+1日の過ごし方：早寝早起きを心がけ規則正しい生活を送るようにしましょう。リハビリを兼ね、簡単な家事（例；食事の準備の手伝い、後片付け・洗濯物をたたむ・掃除機をかけるなど）を体調に合わせて積極的にを行い、体を動かしましょう。ただし、大掃除は避け、掃除機をかける際も、マスクを着用して行うようにしましょう。



+運動：移植後の患者様は入院生活による循環機能や筋力の低下のほか、慢性GVHDによる皮膚硬化や筋肉拘縮などにより、関節が動かしにくくなるなど日常生活に支障をきたすことになります。

ご家族の方と一緒に近所を散歩したり、関節の曲げ伸ばしなどストレッチを行いましょう。距離や時間は初めから無理をせず、体調に合わせて少しずつ増やしていくようにしましょう。

体を動かした後は十分に休息を取りましょう。

+食生活：栄養が偏らないよう、3食バランスよく食べるよう心がけましょう。しかし、移植後の患者様は治療中の粘膜障害の影響や、薬剤の副作用による味覚障害などで食べたくてもおいしく食べることができない状況がよくあります。その際は無理をせず、少量でもカロリーの高いものや、食べられるものから食べるようにし、少しずつ量・種類を増やしていくようにしましょう。

また、食事はよく食べられるが運動量が少ない時期は、カロリーオーバーになりやすいので、間食を控えるなど工夫をしましょう。



+旅行：免疫抑制剤内服中は旅行・銭湯などは避け、体調を見ながら、免疫抑制剤内服が減量・終了する移植後6ヶ月～1年以降をめぐりに近場の日帰り・1泊旅行を外来担当医と相談しましょう。

+性生活：性機能は治療の影響を受けやすいもののひとつです。男性では勃起障害、射精障害、女性では膣粘膜の乾燥や拘縮による性交痛・出血など機能的な影響に加え、移植後の外見上の変化や、性行為による感染や病気への影響などによる不安感・恐怖感を抱くことも少なくはないと思います。また、精巣機能・卵巣機能への影響による不妊症に悩まれることもあるかと思えます。

いずれにしても自分ひとりでは悩まず、最初の一歩はパートナーとのコミュニケーションが大切です。



#### +社会復帰に向けて…

+まずは自宅での生活に慣れることに努めましょう。

免疫抑制剤減量・終了する移植後6ヶ月以降をめぐりに、外来担当医と相談し、職場や学校との調整を図るようにしましょう。移植後の患者様が、元の生活に戻るまたは社会復帰するまでには、おおよそ1年からそれ以上の期間を要すると言われています。周囲の協力を得ながら、焦らず少しずつ進めていきましょう。

+移植後の副作用、特に外見上の変化により、外出することに気が進まないことも少なからずあるのではないかと思います。

・皮膚の色素沈着については、時間は要しますが必ず消失します。また、ステロイド剤の使用による体毛の増加も、薬剤の使用が終了すれば消失していきます。冬場はコートやマフラー・手袋などを、夏場は吸汗性の高い綿の下着やTシャツなどの上から通気性のよい長袖のはおりものを着用して外出してみましょう。また、顔や耳などの乾燥による落屑が気になる時は保湿効果のあるクリームをご使用ください。

・脱毛については、回復まで数ヶ月を要すると言われていますが、必ず生えてきます。髪の色・質は変わることも多く（初期はやわらかい猫毛でくせのある方が多いようです）、生え方もふぞろいです。生えそろうまでは、帽子やターバンを使用したり、かつらの着用をおすすめします。かつらについてのパンフレットは病棟・外来に用意していますので、ご希望の方は医師、看護師にお尋ねください。

## + 相談窓口について

+ 専門看護師：外来看護師に声をかけ、相談の希望を伝え予約をとってください

+ ソーシャルワーカー：医師・外来看護師に声をかけていただければ、相談の場を手配いたします。

病院1階の医療相談窓口に行ってください相談をすることもできます。

+ 患者会：患者様やご家族様が中心となって活動されており、“市大7HIKARI会”の案内は、病棟・外来の掲示板にて行っています。

メールアドレス：[ketunai@hotmail.com](mailto:ketunai@hotmail.com)

## + 3. 感染症について

移植後の患者様は、免疫抑制剤の内服などにより、退院を迎えられる時期であっても、免疫不全状態にあります。好中球の回復により、細菌性・真菌性の感染症は減少しますが、かわってウイルス性の感染症が問題となってきます。免疫機能が完全に回復するまでには、免疫抑制剤の内服が終了した後でも、数年を要すると言われていています。退院後の生活において、感染症の予防と早期発見は非常に大切なことと言えます。

少なくとも、1日1回は体温測定を行い、下記の症状を参考に体調に変化を感じたときは、すぐに受診するか、病院へ連絡しましょう。

## + 移植後100日頃まで

+ サイトメガロウイルス：このウイルスによる感染症としては間質性肺炎が最も注意が必要です。症状は、発熱・乾いた咳・息苦しさ・呼吸回数の増加などがあります。

胃腸炎も起こりやすく、長く続く吐き気・嘔吐・食欲低下・飲み込みにくさ・腹痛・下痢・血便などの消化器症状のほか、発熱や胸痛なども見られます。

他には、網膜炎、肝炎などの原因にもなります。

予防・早期治療としては、抗ウイルス剤・グロブリン製剤の投与が行われます。

+ アデノウイルス：このウイルスによる感染症の中で最も起こりやすいのは、出血性膀胱炎です。排尿時痛・残尿感・血尿などの症状が出現し、放っておくと、大量の出血により尿道がつまって尿が出せなくなったり、そのため腎炎になったりすることもあります。

治療は、抗ウイルス剤を投与したり、尿に血塊が見られるときは、尿道にカテーテルを入れ、洗い流したりします。



- +カリニ原虫：間質性肺炎の原因のひとつであるカリニや細菌による感染予防のため、バクタ®の内服を移植後数ヶ月は続けます。

#### +移植後100日以降

- +水痘・带状疱疹ウイルス：この時期に最も多い感染症が带状疱疹です。水疱を伴う発疹が、神経の走行に沿って皮膚に帯状に現れ、ピリピリとした神経性の痛みがあります。また、腸管・肺・肝臓・脳・眼瞼などにも進展・発症することがあり、注意が必要です。

移植前に水疱瘡にかかっている場合、移植により、このウイルスに対する免疫は消失するため、移植後2年までの間に約3割の患者様に発症する可能性があります。早期発見し、軽症であれば、多くの場合抗ウイルス剤の内服で悪化を防ぐことができるといわれていますが、症状によっては入院して点滴治療が必要となります。また、治癒後も強い痛みが残ることがあり、引き続き治療が行われます。

- +麻疹（はしか）・風疹・流行性耳下腺炎（おたふくかぜ）

：移植後は、これらの感染症に対する免疫も失ってしまいます。移植後1～2年を経過し、免疫が回復されている患者様においては、外来担当医と相談の上、ワクチンの再接種を受けることが望ましいでしょう。

#### + 4. 慢性GVHDについて

感染症と並んで、注意が必要とされる症状が慢性GVHDです。

移植後早期に現れる急性GVHDとは、その症状も現れる部位も異なってきます。皮膚症状(皮疹)・消化器症状(下痢)・肝機能障害(黄疸)の3徴候が特徴的であった急性に比べ、慢性GVHDはゆっくりではありますが多臓器にわたる症状が現れるという特徴があります。現れる時期も様々ですが、移植後60～100日ごろと言われていています。

主な治療としては皮膚に限局したものであればステロイド剤外用薬を患部に使用します。全身に現れる場合は、免疫抑制剤の増量・再開や、ステロイド剤の併用などが行われます。



## +皮膚症状

最も現れやすい症状です。かゆみを伴う皮疹で、治療としては皮膚症状のみに局限している場合はステロイド剤軟膏などを使用します。また、色素沈着、皮膚の硬化・萎縮・乾燥なども起こります。日焼けを避けるため日焼け止めクリームや、乾燥に対しては保湿効果のあるクリームの使用をおすすめします。

## +口腔内症状

唾液腺の分泌不全による口腔内の乾燥、口内炎が出現しやすくなります。また、食道炎による嚥下障害も現れることがあります。このため、食事が食べにくくなったり、飲み込みにくくなります。

下記に、比較的食べやすいものの例を挙げました。

- ・水分の多い果物（柑橘系は刺激になることもあるので気を付けましょう。免疫抑制剤の濃度に影響するグレープフルーツなども避けましょう）
- ・スープ、味噌汁
- ・うどん、そばなどの麺類
- ・酸味の強いもの（梅干、酢の物など）
- ・アイスクリーム、プリン、ゼリー

## +眼症状

涙腺の分泌不全による眼球乾燥（ドライアイ）、乾性結膜炎、角膜損傷などをきたしやすくなります。

こまめに点眼を行うことで不快感・違和感は軽減し、角膜損傷の予防になります。症状の強い方は、人工涙腺を埋め込む手術が行われる場合もあります。

## +肝障害

胆汁のうっ滞などをきたしやすくなります。アルコール飲料は、肝機能に影響を与えるので、摂取は控えましょう。

## +呼吸器障害

閉塞性細気管支炎、特発性（原因の特定できない）間質性肺炎などが現れることがあります。

感染症と同様に、早期発見・早期対応が必要ですが、最も大切なのは予防です。血中濃度を安定させるため、免疫抑制剤の内服は忘れずに、必ず医師の指示どおりの用量・用法で行いましょう。12時間ごとの免疫抑制剤の内服時間は、退院時や外来ライフスタイルに合ったものに変更してもよいでしょう。



### 免疫抑制剤とは…

造血幹細胞移植後のGVHD予防のため、移植前日より投与開始する薬剤です。最初は血中濃度が安定しやすい点滴で投与し、消化器症状などがなければ、早ければ移植後3週間ころに内服薬に切り替えられます。GVHD症状を見ながら徐々に減量し、慢性GVHDがなければ移植後6ヶ月をめどに中止します。

通常使用される免疫抑制剤には、移植後決められた日に点滴投与するメソトレキサート（メソトレキセート®）や、連日投与されるシクロスポリン（サンディミュン®、ネオーラル®）、タクロリムス（プログラフ®）があり、治療や患者様の状態に合わせた薬剤を使用していきます。

これらの薬剤は副作用も強く、過量による副作用の出現や、低用量によるGVHDの出現それぞれを予防するため、症状の観察と合わせて、血中濃度を定期的に測定し投与量を調節していきます。

副作用には、腎障害・肝障害・高血圧・浮腫・低マグネシウム血症・中枢神経障害・嘔吐・高血糖などがあります。血液・尿検査の結果や症状に合わせて免疫抑制剤の調整や、副作用症状に対する治療も行なっていきます。

また、他の薬剤やグレープフルーツなどの果物に含まれる成分で血中濃度が変わりやすいため、医師の指示以外の薬剤は服用しないでください。



### 免疫抑制剤の内服を忘れてしまったときには…

決められた時間の1～2時間後ぐらいに気付いた時は、その時にすぐに内服してください。

6時間以上経ってから気付いた時は、副作用のことを考慮し、1回分は内服せず、次回内服で1回分を内服するのがよいでしょう。

次回内服時に気付いた時は、2回分内服はせず、1回分だけ内服してください。

内服を忘れたことは、外来受診時に医師に伝えてください。

どうすればよいか分からない時は、自己判断せず、医師に相談して指示にしたがうようにしてください。



### ステロイド剤とは…

正式には副腎皮質ホルモン剤といい、通称ステロイドホルモン剤とよばれています。副腎皮質から分泌されるホルモンで、その中の糖質コルチコイドは抗炎症・抗アレルギー・免疫抑制作用などの生理作用を有します。

この作用を利用して、様々な疾患に対して幅広く使用されています。  
しかし、多様な作用を有する反面、多様な副作用も有する薬剤であり、正しく使用していくことが大切です。  
その副作用には軽度のものから、生命維持に関わるものまで多種多様です。  
以下に代表的な副作用を挙げました。

- ・ 感染症の誘発、増悪
- ・ 骨粗しょう症、無菌性骨頭壊死
- ・ 副腎萎縮（続発性副腎皮質機能不全）
- ・ 消化性潰瘍
- ・ 糖尿病の発症、増悪
- ・ 精神神経症状
- ・ 緑内障
- ・ 後囊白内障
- ・ 血栓症
- ・ 成長障害
- ・ 月経異常
- ・ 心不全
- ・ 高血圧
- ・ 浮腫
- ・ 不眠
- ・ 食欲亢進
- ・ 多毛、痤瘡
- ・ 皮膚線条、創傷治癒障害
- ・ 筋肉痛、関節痛、筋萎縮、ミオパチー など

ステロイド剤の内服治療は、これらの副作用症状の出現に注意しながら、行なっていきます。

副作用症状を予防するため、胃薬・骨代謝改善薬などの薬剤を使用したり、高血圧に対して降圧剤の内服や、高血糖に対して一時的にインスリン注射や経口血糖降下剤の内服が必要になることもあります。

#### ＋ステロイド剤内服治療の知識と注意点＋

- ・ G V H D 症状が改善されたからといって、ご自分の判断で内服をやめないでください。ステロイド剤は症状を見ながら少しずつ減量をしていかなければ、G V H D 症状が再燃するだけでなく、急性副腎不全・ステロイド剤離脱症候群が生じます。食欲不振・気分不良・嘔吐・体重減少・頭痛・発熱・眠気・脱力感・関節痛・筋肉痛や、ひどい時はショックを起こすこともあります。
- ・ 長期間服用していた場合は、副腎機能低下をきたし、慎重に減量していても離脱（内服終了）後 1 年ぐらいは上記の症状が出現する可能性があります。
- ・ 体調が悪くて内服ができない時、離脱後上記の症状が出現した時は、病院に連絡し、医師に相談してください。
- ・ ステロイド剤を朝に（多く）内服するのは、人間の体の日内リズムに合わせているためです。



ステロイド剤の内服を忘れてしまったときには…

毎日内服している場合は、思い出した時にすぐ内服してください。ただし、夜遅い時間や翌日に気付いた時、1日数回内服している場合や次回まで気付かなかった時は、2回分内服はせず、1回分だけ内服してください。

1日おきに内服している場合、その日の午前に気付いた時はすぐに内服し、午後に気付いた時は本来内服日ではない翌日の朝に内服し、1日置いて次の分を内服してください。

内服を忘れたことは、外来受診時に医師に伝えてください。

どうすればよいか分からない時は、自己判断せず、医師に相談して指示にしたがうようにしてください。

☆あなたの退院時の免疫抑制剤は\_\_\_\_\_で、  
1日2回10時、22時に内服してください。

☆あなたの退院時のステロイド剤は\_\_\_\_\_で、  
1日 回内服してください。

#### 5. このようなときはすぐに病院へ連絡しましょう

退院後の生活において、体調に変化を感じた時にどうすればよいのか？という不安は大きいことと思います。異常を感じた時は、我慢したり、放っておかず、まずは病院へ電話し、医師に相談の上、受診するか、自宅で様子を見るかを判断するようにしましょう。



- \* 38度を超える発熱
- \* 長く続く咳・痰、安静にしてもなくなる息苦しさ
- \* 下痢・吐き気・腹痛・血便などの消化器症状
- \* ピリピリとした痛みを伴う皮疹
- \* 排尿時痛・残尿感・血尿
- \* 頭痛・吐き気・めまい・意識がぼーっとするなどの症状
- \* 1～2日で急に現れ、広がる皮疹
- \* なかなか止まらない出血（鼻血・歯肉出血・怪我など）

など



## + 連絡先

平日 8 時 30 分～16 時 45 分：血液内科外来 ☎ 06-6645-3391

土日祝・時間外：市大病院時間外受付 ☎ 06-6645-2121

電話相談時、診察券にある登録番号（ID 番号）が必要となります。  
どのような症状が、いつからあるか、それによりどのような問題が生じているかなどをお聞きしますので、連絡時に余裕があればメモなどにまとめておくのもよいでしょう。



また、急を要することではないけど気になって…というようなときは、外来受診の際でもよいので医師・看護師にご相談ください。

## + 6. おわりに

造血幹細胞移植後の患者様に現れる症状やその状態は様々です。そのため、回復の過程も個々に違いが生じてきます。ご自分の回復が遅すぎるのではないかと、過度に不安に思ったり、焦ったりすることなく、ご自身の 1 歩 1 歩の前進や、患者様同士で互いの回復を励みにしながら、退院後の生活を送られることを心より願っています。

ここにある内容がすべてではありませんが、ひとつひとつの問題や不安を解決するのに参考になれば、と思います。

疑問、相談したいこと、不安に思うこと、など何かありましたら、いつでも医師、病棟・外来看護師や、前記しました相談窓口のほうへお気軽にお尋ねください。

