

造血幹細胞移植を受けられ退院される患者さんへ

大阪市立総合医療センター 小児科病棟 小児血液・腫瘍内科



2016 年 8 月 10 日作成
2025 年 3 月 17 日訂正

もくじ

1,	はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P. 2
2,	退院後の日常生活について・・・・・・・・・・	P. 2
3,	感染症について・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P. 5
4,	慢性 GVHD について・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P. 6
5,	免疫抑制剤について・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P. 7
6,	このようなときはすぐに病院へ連絡しましょう・・・・・・・・	P. 10
7,	おわりに・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P. 10

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けますよう、この冊子を参考にいただければと思います。

2. 退院後の日常生活について

1 日の過ごし方

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、簡単な運動を体調に合わせて行い、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てください。

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があります。近所を散歩したり、関節の曲げ伸ばしをしたり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き、体を動かしたあとは十分に休息を取るようにしてください。

スキンケアについて

刺激物、直射日光を避けて低刺激の日焼け止めや保湿をおすすめします。皮膚への負担軽減のため、紫外線に注意し、帽子や日傘、手袋などを活用し、ノンケミカルの紫外線防止クリームを塗布するようにしましょう。皮膚の色素沈着については、時間は要しますが必ず軽減します。また、ステロイド剤の使用や体毛の増加も、薬剤の使用が終了すれば徐々に消失していきます。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り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。(クリームも低刺激・ノンケミカルのもので選択してください)

※補足

・ノンケミカルとは紫外線吸収剤を使わずに「紫外線散乱剤」のみで作られた日焼け止めのことで「ケミカルフリー」「吸収剤フリー」などの表示があるものがこのタイプに該当します。

手洗い・うがい・歯磨き

起床時、食前・食後、寝る前、外出から帰宅した際に行い、一緒に生活されているご家族の方も、外出より帰宅されたときは行うようにしてください。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に以下の注意点を守ってください。

- ・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使用する。
- ・手洗い後のタオルは1日1回必ず交換する。(幼稚園や保育園では共有のものではなく、個人のもので使用して下さい。)

入浴

38度を超える高熱でなければ、なるべく毎日行い、体の清潔を保つようにしましょう。体調のすぐれない日は温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てください。入浴後は体が冷えないように注意し、皮膚の保湿をしましょう。

洗濯

乾燥は天日干し、乾燥機の使用、どちらでもよいです。自宅近くで工事などが行われているときは、土埃に含まれているカビの胞子が洗濯物に付着し、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るため、その際は乾燥機の使用をおすすめします。

家族の健康管理

一緒に過ごされるご家族が、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）など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。体調の変化に注意してなるべくご家族とは、別の部屋で過ごすようにしてください。

家族への対応：ワクチン接種、感冒罹患者の隔離

小さいお子さんへの対応：小児ワクチン接種とその把握

※補足

- ・退院までにご家族のワクチン接種状況を把握しておいてください。小児ワクチン接種も同様です。
- ・感冒罹患者がいる場合は隔離を心掛けてください。
- ・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、ご家族には接種をすすめています。移植後6ヶ月～1年以降に受けることをお勧めします。予防接種を受ける際は外来担当医に相談してください。

掃除について

加湿器・空気清浄器・エアコンのフィルター、水回り、冷蔵庫を退院前にご確認ください。退院後に過ごされるご自宅の掃除は、埃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が清潔にするように心掛けてください。カーペットは、フローリングなどに比べて清潔を保ちにくいいため、できるだけ避けて下さい。寝具については、ベッドマットを消毒する必要はありませんが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。掃除機に溜まったゴミはご家族に処理してもらうようにしましょう。ホコリの中にカビの胞子が存在します

周辺環境への注意

土木作業、建築現場を行っているところに行くことは避けてください。またガーデニング、畑作業は免疫抑制剤内服中は控えてください。

動物との接触

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、免疫力が低下している患者様にとって、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、接触しないようにしてください。その他、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）関わることを移植後1年間は避けて、接した後は必ず手洗い・うがいを行うようにしてください。

※補足

- ・ ペットには適正なワクチン接種を必ず受けさせるようにしてください。

外出・外泊

免疫抑制剤内服中はマスクを着用し、人の多い時間帯や場所はなるべく避けましょう。工事現場付近には、カビの孢子が含まれている土埃が多く舞っているので、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、喫煙者の近くで過ごすことも避けてください。免疫抑制剤内服中は旅行・銭湯などは避け、免疫抑制剤が減量・終了する移植後6ヵ月～1年以降をめぐり体調を見ながら、近場の日帰りや1泊旅行を外来担当医と相談してください。また、サウナやプールの利用は免疫抑制剤内服中は控え、以降は外来担当医と相談してください。

食生活

栄養が偏らないように、バランスよく食べるように心がけてください。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ことがあります。その際は無理せず、少量でも高カロリーのものや、食べられるものから食べるようにしましょう。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。

免疫抑制剤内服中は、基本的に退院時にお渡しした「食事パンフレット」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は以下の通りです。

- ・ 調理台 ⇒水気や食物は洗剤で洗い流し、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。できれば2枚用意し、生ものの用と野菜用に分けて使用する。食器洗い用のスポンジは熱湯で消毒し、月に1回程度交換する。
- ・ 手洗い ⇒調理前だけでなく、生ものを調理した後は、こまめに手洗いを行う。
- ・ 食材 ⇒新鮮で、清潔な場所で正しく保存されている店舗の食材を使用する。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時間以内に冷凍する。作り置きしたものを食べる場合は必ず再加熱する。

※補足

- ・ 賞味・消費期限の切れているものや、期限内のものでも開封後長時間経過しているもの、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してください。



- ・退院早期は外食を控えて、薬の減量や中止に合わせて、体調をみながら、外来担当医と相談してください。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は避け、ペットボトルのミネラルウォーターを摂取するようにしてください。（沸騰させた水道水は OK） また、生ものやバイキング形式のお店は避け、火が十分通ったものを食べるようにしましょう。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。清潔で分煙を考慮している飲食店を選択するようにしてください。
- ・市販の弁当・おにぎり・総菜は生ものを避けて、食べる前に電子レンジで再加熱して食べましょう。
- ・ファーストフードは持ち帰らずに店内で温かいうちに食べてください。

●社会復帰に向けて

退院直後

まず自宅での生活に慣れることに努めましょう。幼稚園や保育園、小学校や高校復帰に関しては体調と相談しながら、外来担当医と相談し調節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。社会復帰に関してお悩みがあれば相談窓口があるので、いつでもご相談ください。

容姿

脱毛については、回復までに時間を要すると言われていますが、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、頭皮の保護目的で帽子やターバンの使用をおすすめします。かつらについては5階の理美容室にも用意していますので、ご希望の方はスタッフにお尋ね下さい。

●相談窓口について

退院時に日常生活での悩みや疑問、心が不安定な状態であると感じた場合はご相談ください。入院中に緩和ケアチームと子どもサポートチームに関わっておられた患者様は退院後も同じ看護師が担当して関わらせていただきます。お気軽に下記までお越しいただくか外来医師までご相談ください。

- ・地域医療連携室(1階)：かかりつけ医や社会復帰についての相談窓口となります。

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、免疫機能が落ちている状態にあります。好中球の回復により、細菌性・真菌性の感染は減少しますが、かわってウイルス性の感染を注意しなければいけません。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の変化を感じたときは、すぐに受診するか病院へ連絡してください。

●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間質性肺炎に対しての注意が必要です。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。胃腸炎も起こしやすく、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、発熱や胸痛などもみられます。他には、網膜炎、肝炎などの原因となります。予防・早期発見として、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

カリニ原虫は間質性肺炎の原因のひとつです。カリニ原虫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。最初は発疹ですが、水痘を伴う発疹が、神経の走行に沿って皮膚に帯状に現れ、ぴりぴり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。移植前に水痘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出来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ることがあります。

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、免疫が回復し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。（市町村の助成があります）

4. GVHD(移植片対宿主病)について

感染症と並んで、注意が必要とされている症状がGVHDです。急性GVHDでは皮膚症状（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、造血の回復が認められる移植後2～3週目に発生しやすいと言われています。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あらわ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100日頃～と言われています。主な治療としては皮膚に局限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

急性 GVHD	慢性 GVHD
● 体のどの部位にも出現するが特徴的な場所（手掌、足底、四肢、顔面）から対称性に出現することが多い。 ● はじめは発赤から始まり、掻痒感を伴うことが多い。また、ほとんどは原因不明の発熱を伴う。	● 皮疹、色素沈着、皮膚の硬化・萎縮・乾燥・落屑、爪の脱落などが起こる。 ● 日焼けがそれらを悪化させるため外出時は日焼け止めクリーム、乾燥に対しては保湿効果のあるクリームの使用を心掛ける。

- 皮膚症状のみに限局している場合はステロイド剤軟膏などを使用。
- GVHD と確定するためには皮膚生検が有用である。

●消化器症状

急性 GVHD	慢性 GVHD
● 腸管が攻撃されると水溶性の下痢がみられ、悪心や嘔吐、腹痛を伴うこともある。上部消化管 GVHD は悪心、嘔吐、食欲不振がみられる。 ● 下痢を判断する鑑別は前処置の毒性、感染症、薬剤性で、確定するには内視鏡検査を行い、消化管生検が有用である。	● 食欲低下、嘔気、嘔吐、腹痛、下痢などで体重が減少する場合は栄養補助食品や高カロリー補液を行う。 ● 下痢は種々の原因で起こりうるが、慢性では膵酵素の外分泌機能低下があるため膵酵素剤の補充を行う。

●口腔内症状

慢性 GVHD
● 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る。 ● 水分補給と人工唾液、ガムによる唾液腺刺激、唾液分泌促進剤が有効である。 ● 食道炎による嚥下障害※も現れることがあるため、食事が食べにくくなったり、飲み込みにくくなる。

※補足

下記に、嚥下しやすく比較的食べやすいものの例

- ・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てください。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てください。）
- ・スープ、味噌汁などの汁物
- ・うどん、そばなどの麺類
- ・梅干し、酢の物など酸味のある物
- ・アイスクリーム、プリン、ゼリーなどの甘味類

●眼症状

慢性 GVHD
● 涙腺の分泌不全によるドライアイ、乾性結膜炎、角膜損傷などをきたしやすくなるため、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る。 ● 人工涙液の点眼や涙点閉鎖術を行う場合もある。

●肝障害

急性 GVHD	慢性 GVHD
● 移植後、2～3週目から100日以内に発症する拒絶反応。 ● 肝臓だけのGVHDはほとんどなく、皮膚・消化管GVHDを合併していることが多い。 ● 腹部膨満感や浮腫 ● 肝臓の細胞が破壊され、黄疸（おうだん）が出て体がだるくなる。	● 総ビリルビン、やALPの上昇がしばしばみられる。 ● 他の肝疾患との鑑別には肝生検が必要である。

※補足

・胆汁のうっ滞などをきたしやすくなり肝機能に影響を与えるので、退院後のアルコール飲料の摂取は控える。

●呼吸器障害

慢性 GVHD
● 閉塞性細気管支炎（B0）は移植後100日～1年以内にもっとも高頻度で発症し、発症以前に肺機能検査異常をきたす症例が多いため、移植後は少なくとも1年間は肺機能検査を行うことが推奨されている。 ● 症状は持続する咳、喘鳴、体動時の息切れあるいは呼吸困難感であることが多いが、感染を合併しなければ発熱を認めることはない。

5. 免疫抑制剤について

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。内服時間は、退院時や外来、ライフ・スタイルにあ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週間頃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がなければ体調みながら減量・中止します。免疫抑制剤は副作用も強く、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、副作用症状に対しての治療も行っていきます。

また、他の薬剤や果物（グレープフルーツ、スウィーティー、文旦、ざぼん、はっさく、バンペイユ）、ルイボスティーなどに含まれる成分で血中濃度が変わりやすいため、摂取しな

いでください。

※免疫抑制剤の服用を忘れてしまったときには…

決められた時間の1～2時間後ぐらいに気づいた時には、そのときにすぐに内服して下さい。6時間以上経ってから気づいた時に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。次回内服時に気づいた時には2回分は内服せず、1回分だけ内服して下さい。

内服を忘れたことは、外来受診時に医師に伝えて下さい。どうすればよいかわからないときは、自己判断せず、医師に相談して指示に従うようにして下さい。

●ステロイドホルモン剤

正式には副腎皮質ホルモン剤といい、通常ステロイドホルモン剤と呼ばれています。副腎皮質から分泌されるホルモンで、抗炎症・抗アレルギー・免疫抑制作用などの生理機能を有します。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
- ・副腎萎縮(続発性副腎皮質機能不全)
- ・糖尿病の発症、増悪
- ・緑内障
- ・血栓症
- ・月経異常
- ・高血圧
- ・不眠
- ・多毛、座瘡
- ・筋肉痛、関節痛、筋萎縮、ミオパチー
- ・骨粗しょう症、無菌性骨頭壊死
- ・消化器潰瘍
- ・精神神経症状
- ・後囊白内障
- ・成長障害
- ・心不全
- ・浮腫
- ・食欲亢進
- ・皮膚線条、創傷治癒障害

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っていきます。副作用症状を予防するために、胃薬・骨代謝改善薬などの薬剤を使用したり、高血圧に対しては降圧剤を内服したり、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薬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

OGVHD 症状が改善されたからといって、ご自身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 GVHD 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、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後(内服終了)、1年ぐらい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出来ないとき、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、思い出したときにすぐ内服してください。ただし、夜遅い時間や翌日に気づいた時、1日数回内服している場合や次回まで気づかなかったときは2回分を内服せず、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、その日の午前に気づいた時はすぐに内服し、午後に気づ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。どうすれば良いかわからないときは、自己判断せず、医師に相談して指示に従うようにしてください。

6. 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ときにはどうすればよいのか？と言う不安は大きいことと思います。異常を感じた時は、我慢したりせずに、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

●発熱・体調不良などの緊急連絡

あらかじめ主治医の指示がある場合はその指示に従ってください。

指示がない場合は

①病院(06-6929-1221)に連絡し受診の相談をしてください。

②休日や夜間に症状が出現し、症状がひどく翌日まで待てそうもない場合も病院(06-6929-1221)に連絡してください。

電話を受けた担当者から救命救急医、内科当直医、血液内科緊急担当医などと電話の上で対応します。

7. 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。ご自身の回復が遅すぎるのではないかと、など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、ご家族・友人など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、などありましたら、いつでも医師、病棟・外来看護師にお気軽にお尋ねください。

