

## はじめに

---

一般的に「不治の病」のイメージが強い「白血病」は近年「治癒が期待できる病」だと言われるようになった事実をどのくらいの人が知っているでしょうか。日本の血液の医療技術はここ数年で飛躍的に進化しています。その進化を自ら体験して知り得た事実をより多くの人々に知ってもらいたい、同じ病気の患者や家族のみならず、他の病気と闘っている人達にも明日に繋がる1冊になることを願っています。

一人でも多くの方がこの1冊で元気になりますように。

勇気と希望を持てますように。健やかに過ごせますように。

たくさんの想いを込めて。

# 目次

---

第1章	1
第2章 白血病について	
I. 種類と特徴について	10
II. 治療方法(※DLI含む)	12
第3章 移植心得	14
第4章 血液病患者の取扱説明書	20
第5章 他紙掲載メッセージ	
「突然の白血病に、闘病を支えてくれた私の信念」	22
「病気になって得たものをたいせつに生きる」	25
監修のことば	32

## 第1章

### 患者とは

「病を患っている者」です。誰でも一度は経験したことのある「患者」にぜひ身につけてほしいもの、それが「患者力」です。なぜ患者に、患者力が求められるのかを私の白血病治療体験を通して解説していきます。

### 患者もチームの一人である

昔から医療は医師を始め、看護師など多種多様な専門家が集まって行われてきました。「チーム医療」ということばを聞く機会も増えてきました。治療はチーム医療で行われます。

外科手術は執刀する医師の技量しだいですが、白血病や他の血液疾患は異なります。医師が検討の末、選択した治療法を患者は「受ける」こととなります。医師が提示する治療方法・処方する薬、それらは病を治すための手段や補助であって、実際に治すのは他でもなく患者自身です。ただ「受ける」のではなく患者自身が治療の助けを借りて「治す」ものだと考えています。そのため、患者はチーム医療の中心にいて先頭に立つ主人公であってほしいのです。特に骨髄移植が行われる場合は、無菌室で闘うのは患者自身です。そこで必要となるのが「患者力」です。それでは患者力に必要な事項を解説していきます。

## 患者心得

---

「患者心得」は私が考える患者に求められる事柄を表しています。

- 其ノ一 治療は仕事である
- 其ノ二 インターネットの情報を鵜呑みにしない
- 其ノ三 体は食べ物でできている
- 其ノ四 口腔ケアが一番大事な仕事である
- 其ノ五 治療を受けるにも体力が必要である
- 其ノ六 薬や治療を否定・拒否しない
- 其ノ七 頼れる人には甘える
- 其ノ八 夢や希望を現実にする

それでは一つずつ解説していきます。

## 心得其ノ一：治療は仕事である

医師や看護師等医療の方々には患者の病を治療するのが仕事です。その治療を受けて「治す」のは患者自身だと先に書きました。医療者と患者は治療というビジネスを行っています。医療者と患者はビジネスパートナーであり、チームのメンバーということになります。チーム一丸となって「病を治す」という目標を達成する、それが治療だと私は考えています。

医師や看護師から指示されたからそのとおりにするだけではなく、自らもチームの一員としてできることを積極的に行ってほしいです。むしろチームの中心であってほしいです。チームの結束力が強いほど、得られる結果は最高なものになります。患者は決して一人ではありません。たくさんのチームメンバーに支えられています。

そこで患者が一番最初に行うのは「**ホウレンソウ**」です。社会人1年生が学ぶビジネスマナーの基本である「**報告・連絡・相談**」を覚えやすくしたことが「**ホウレンソウ**」です。

- 常に自身の体調・症状を確認してその内容を「**報告**」します。
- ふだんと違う違和感や異常な点に気付いたら速やかに「**連絡**」します。
- 不安なことや分からないことがあるときは「**相談**」します。

なぜこの「ホウレンソウ」が必要かというと、患者の体調や状態は患者本人にしか分かりません。仕事は一人で行うものではありません。常にチーム内で「情報共有」することが大事なポイントです。そして仕事仲間ですから目標達成のために、良好な信頼関係を築くことが必須です。

## 心得其ノ二：インターネットの情報を鵜呑みにしない

最近幅広い年代の方々がスマートフォンやタブレットなどを利用して気軽にインターネットを利用できるようになりました。知りたいキーワードを入力して検索ボタンを押せばたくさんの情報が表示されます。ここで注意してほしいのは検索結果のいちばん最初に表示されたものが正しい情報でない場合があるということです。「いちばん最初なのになぜ正しくないのか？」と疑問に思われるかもしれませんが、それが現実です。私はかつてホームページを作る仕事に携わっていました。検索システムはホームページの内容が正しいものか間違っているものかは認識していません。ホームページの中にたくさんの「検索ワード」が含まれているか、アクセス数が多い順番に表示される仕様になっています。ホームページの多くは他のホームページの内容をそっくりそのまま掲載したり、中身を改ざんしたり複数のホームページの内容を切り貼りしたりされているものがほとんどです。インターネットを利用する際はその情報の発信元が信頼できる所かどうかを確認する必要があります。中には巧妙に作られた偽のホームページもありますので注意してください。インターネットは非常に多くの情報であふれています。医療機関や学会等の公式ホームページは正しい情報が掲載されています。ただしここでも気をつけてほしいポイントがあります。それは正しい情報の読み方ができているかどうかです。例えば、多くの方が気になるのは「白血病 生存率」このようなキーワードではないかと思います。公式に発表されるこれらのデータは、たくさんの患者を何年も追って蓄積して統計学により算出された平均値です。年齢や性別など大まかな分類がされているだけで、とても元気な患者も重くな患者も一緒に含まれています。集計されるまでに何年もかかっているのも最新のものではありません。何より自分と全く同じ状態の人のデータではありません。その情報が自分に当てはまるかどうかを自己判断してはいけません。不明なことがあれば、まず医師や看護師等に相談するようにしましょう。

### 心得其ノ三：体は食べ物でできている

私たちはふだんあまり意識せず、ただ空腹を満たすためだけに食事をしています。

白血病など血液疾患の治療では抗がん剤等を用いることがよくあります。抗がん剤は悪性な細胞だけでなく正常な細胞にも影響を与えるため、食事がうまく摂れないこともあります。そういったときはやむを得ず栄養剤の点滴を使用します。しかし栄養剤の点滴には生命維持に必要な最低限の栄養しか入っていません。抗がん剤等で失われた正常な細胞を新たに作るためには栄養が必要です。特に移植を行う場合、せっかく移植が成功しても良質な栄養を摂取しなければ元気なドナーさんの細胞も育ちません。更に長期間口から食事をしないと消化機能の低下や味覚障害が長期に残るなど弊害があります。一方で口から食事をするとう移植後早期に栄養剤の点滴を外すことができ早期退院に繋がる、複数の食物を摂ることで腸内環境が良くなり免疫力も上がると言われています。食べられるときにできるだけ口からの食事を心掛けてください。固形物を飲み込むことがつらいときはゼリーなどもお勧めです。では次に口から食事をするために必要なことを次の心得で解説していきます。

### 心得其ノ四：口腔ケアが一番大事な仕事である

口腔ケアとは、口の中を清潔に保つためのケアです。なぜこの口腔ケアが一番大事な仕事かというと、この仕事の出来次第でその後の治療に大きな影響を与えるからです。心得其ノ三「体は食べ物でできている」で口から食事を摂ることがどれだけ大切なことなのかを解説しました。その食事を摂るためには口腔環境が良くなければなりません。抗がん剤や放射線照射を行うとどうしてもだ液の分泌量が減ったり、粘膜障害が起きます。粘膜障害が起きると口内炎ができます。治療中は免疫力が低下しているため、口内炎ができやすくなります。口内炎が口中にできると食

事を摂ることが難しくなり、激しい痛みを伴うのですべてが悪循環となります。治療が始まったらなるべく早期に歯科受診をして正しい口腔ケアを身につけてください。正しい口腔ケアをすることでつらい口内炎はできなくなり、口から食事を摂ることもでき、痛みの苦痛を味わう必要もなくなります。また、感染症予防にもなります。感染症にかかると治療にも大きな悪影響を及ぼし良いことは一つありません。口腔ケアをしっかり行うと得られるメリットのほうが多くなります。口から食事を摂るとそしゃくによりだ液分泌の促進、舌の味蕾を刺激することで味覚障害の早期回復に繋がります。口腔ケアを丁寧に行うと体内環境が良くなります。

## ❗ お勧めの口腔ケアとは

- 毎日 5 回の歯みがき  
寝起き、朝食後、昼食後、夕食後（一番丁寧に最低 20 分）、寝る前
- ハブラシだけでなくフロスや歯間ブラシも使用  
歯の間にはハブラシだけでは取り除けない歯垢が残っています。  
フロスや歯間ブラシの使用方法は歯科でレクチャーを受けましょう。
- こまめなうがいも行う
- ハミガキ粉以外にも口腔ケア用品を活用する

だ液が減少して口の中が乾燥すると感染症にかかりやすくなります。保湿用品としてはマウスウォッシュ（保湿液）、マウスジェル（ジェル状保湿剤）などがあります。一般に市販されている保湿液・洗浄液は刺激が強いので、刺激の少ない医療用がお勧めです。歯科などでサンプルも用意されています。味や使用感はメーカーや商品によって異なりますのでいくつか使用してご自身に合ったもののご使用がお勧めです。



## 心得其ノ五：治療を受けるにも体力が必要である

白血病を含む血液疾患の治療は他の病よりも長期な入院生活が必要になります。その多くをベッドの上で過ごすので、そのままでは体力は低下してしまいます。白血球が1,000以上あるときは廊下を歩きましょう。室外に出られないときは室内でスクワットやかかと上げをお勧めします。立てない場合でもベッド上でストレッチやトレーニングは可能です。個人的にはゴムチューブを使うのが安価で手に入りやすいのでお勧めです。どのようなトレーニングが効果的なのかはリハビリを担当してくれる理学療法士さんに相談してアドバイスを受けましょう。とにかく長期戦ですので無理のない範囲で焦らずじっくりと体を鍛えましょう。体力をつけるにはリハビリだけでなく、食事をしっかり摂る、良質な睡眠をとる、といった基本的なことが重要です。これらはすべて患者自身が行う「仕事」です。

## 心得其ノ六：薬や治療を否定・拒否しない

治療の過程では、さまざまな治療法や薬剤が使用されます。特に抗がん剤はがん体験者の多くが「副作用で吐き気がひどかった」と語っています。出産経験のある患者さんの中には「つわり」に似ているという方もいました。

私は何度も抗がん剤を使用しました。確かにムカムカとした吐き気はありましたが、一度も食べた物を嘔吐したことはありません(胃液はあります)。白血病と診断を受け、すぐに抗がん剤治療が開始されました。そして、制吐剤が処方されました。一般的に「吐き気止め」と言われる薬です。当時私は担当医師から「昔と違って日本の製薬技術も向上して良く効く吐き気止めになったので吐き気は抑えられているはずですよ。多くの人が嘔吐してしまうのは精神的なものが多くいんです」と教わりました。そのせいか全く嘔吐しなかったのだと思います。

TV等で著名人などもがん治療体験で「吐き気がひどかった」というコメ

ントをされているのをよく見かけますが、何年前の話なんだろう？と思ってしまいます。ドラマや映画のイメージがまだまだ古い時代設定のままになっています。では薬や治療を否定・拒否しないとは具体的にどのようなことかを解説します。薬や治療は病を治す患者を支えるサポーターです。決して敵ではありません。私は薬や治療を嫌だなと思うと、体の細胞一つ一つが拒絶してしまい薬や治療の効果も発揮されないと考えています。時につらい状況に陥ることもありますが、できるだけ気持ちをリラックスさせて治療に取り組んでください。

患者心得

## 心得其ノ七：頼れる人には甘える

治療のために長期入院になってしまいます。抗がん剤治療では最低数か月、移植ともなれば年単位になることもあります。そうなると治療以外の身の周り品や諸手続きなど自分ではできないことが多くあります。そんなときはご家族はもちろん、友人・知人など頼れる人に甘えましょう。元気になってから恩返しすればよいと思います。もしそういった頼れる人がいない場合は、メディカルソーシャルワーカーさんに使用できる行政サービスや法制度について相談されることをお勧めします。

患者心得

## 心得其ノ八：夢や希望を現実にする

闘病中は治療への恐怖に加え、将来への不安、経済的な不安などネガティブな気持ちになってしまいます。ネガティブなことばかり考えていると良い結果を得ることは難しいと思います。ここでもう一度心得其ノ一の「治療は仕事である」に戻りますが、仕事は目標を設定して最大限の利益を生むことだと私は考えています。ビジネスの世界でも営業成績が良い自分を頭の中で想像すると実際に営業成績が良くなると言われています。スポーツ選手が大事な試合の前に何度もイメージトレーニングを重ね、最高のプレーを実現させるのにとっても似ています。病を治すのも同様

に、頭の中で将来の自分が夢や希望を実現している姿を想像してください。脳は人が思っている以上にだまされやすい性質を持っているようです。つらい治療中にポジティブになれと言われても難しいかもしれませんが、ぜひ頭の中で元気な未来の自分をイメージしてください。そうすることで脳はだまされ、もともと誰もが持っている自然治癒の力が働き体もイメージした自分に近づいていきます。私はこのとき、頭の中で「想像」することで元気な自分を「創造」していると考えています。可能性は無限大であることを忘れないでください。そしていつも笑顔でいることも大事です。患者本人がうつむいたままだと周囲の人まで悲しませることになります。無理矢理にでも毎日鏡に映った自分に笑顔でエールを送りましょう。患者本人が笑顔でいると周りの大切な人達も自然と笑顔になり、喜んでくれるはずですよ。

## 第 2 章 | 白血病について

ここまで患者としてどのように治療と向き合っていくべきかを解説してきましたが、この章では白血病について簡単に解説していきます。詳しく知りたい場合は医師や看護師等に確認してください。

### I. 種類と特徴について

#### 1 白血病とは

骨髄の中にある血液の素となる造血幹細胞が何らかの影響で傷ついて白血病細胞となり、正常な血液が作れなくなる病気です。1種類の症状の進行速度により、急性と慢性があります。また血液は、造血幹細胞からさまざまな種類の血液細胞に変化して作られます。大きく分けて骨髄系とリンパ系があり、その過程のどの段階で白血病細胞になるかによって種類分けされます。

#### 2 罹患率

国立がん研究センターの「がん情報サービス」のホームページによると最新がん統計では生涯でがん罹患する確率は、男性で 63% (2 人に 1 人) 女性は 47% (2 人に 1 人)

そのうち白血病の生涯がん罹患リスクは男性で 1% (104 人に 1 人) 女性は 0.7% (151 人に 1 人) という確率です。がん罹患 (新たにがんと診断された) と全国推計値) の 2012 年のデータによると全国で男性は 7,297 人、女性は 4,912 人が白血病と診断されています。

### 3 白血病の種類

大きく分けて4種類あります。それぞれの中で細かく分類され、その内容によって治療方法も変わってきます。

- 急性骨髄性白血病(AML) 成人に多い  
急激に症状が進行する
- 急性リンパ性白血病(ALL) 小児に多い  
急激に症状が進行する
- 慢性骨髄性白血病(CML) 40代以上に多い  
ゆっくりと症状が進行する
- 慢性リンパ性白血病(CLL) 日本では少ない

### 4 主な症状

骨髄の中で白血病細胞が増殖して正常な血液を作るスペースがなくなり、以下のような症状が起こります。

- 白血球減少 免疫力が低下して感染症にかかりやすくなる
- 赤血球減少 体中に酸素が行き渡らなくなり  
息切れやだるさがおき貧血になります
- 血小板減少 出血しやすく、止まりにくくなります

## Ⅱ . 治療方法 (※DLI 含む)

分類された種類によって治療方法や使用する薬は変わります。代表的な治療方法は次のとおりです。

### 分子標的薬(抗がん剤による治療)

点滴や注射で薬を投与します

### 放射線照射

移植前に骨髄の中の細胞を破壊します

### 造血幹細胞移植

HLA という白血球の型が合う人(ドナー)から健康な造血幹細胞を点滴や注射で患者の体内に送ります。

※ 移植は骨髄移植・さい帯血移植・末梢血造血幹細胞移植に分類されます。使用する造血幹細胞の種類で分類されます。

どれも骨髄や血液にあふれ出た白血病細胞を壊す治療です。白血病細胞だけでなく正常な細胞も壊れてしまうため、さまざまな副作用が発生します。

### ▶ 主な副作用

- 粘膜障害(下痢・口内炎など)
- 脱毛
- 食欲不振・吐き気・嘔吐
- だ液減少・味覚障害
- 皮膚障害
- 発熱
- 感染しやすくなる
- 貧血
- 出血しやすく、止まりにくくなる
- 妊よう性の低下もしくは喪失
- GVHD(移植の場合)

## ▶ 新しい治療法

医療技術が向上して原因となる遺伝子や染色体の異常がどのように発生して発症するかが長年の研究からより詳しく分かるようになりました。

### 分子標的薬

白血病の一部の種類によっては、原因となる部分に直接作用する新しい薬。これまで治療が難しかったものが、この薬を使用する事で予後(治療の後の状態)が格段に良好になりました。

### HLA 半合致移植(ハプロ移植)

これまで移植は HLA という白血球の型を合わせて行われてきましたが、HLA が半分しか合っていないドナーから提供を受けて移植が行われます。通常の造血幹移植よりも GVL(抗腫瘍効果)が高く、再発を抑える働きが強くなります。一方で移植されたドナーの細胞にとっては患者の体も異物とみなされる為、正常な細胞も攻撃の対象となります。

これらの現象は「移植片対宿主病 (GVHD)」と呼ばれています。

※移植片対宿主病とは…ドナーの(免疫を担当している)リンパ球が患者の細胞(白血病細胞と正常な細胞どちらも)が攻撃の対象となる為「諸刃の剣」と言われています。移植後 100 日以内に起きるものは急性 GVHD、それ以降は慢性 GVHD と分けられます。

## ▶ その他の移植後の治療法

### DLI(ドナーリンパ球輸注)

ドナーから再度採血で白血球(免疫を担当するリンパ球)のみを提供してもらい、体内に注入する方法です。

これにより免疫の働きが高くなり、より強く GVHD が発生します。

## 第3章 | 移植心得

この章では白血病の根治療法とされる移植を実施する場合に患者が移植を耐え抜くためのポイントをまとめました。

- 其ノ一 自分を信じる
- 其ノ二 目的を忘れない
- 其ノ三 前処置後のケアをしっかり行う
- 其ノ四 口腔ケアを徹底する
- 其ノ五 可能な限りベッド上で体を動かす
- 其ノ六 入浴後しっかりと保湿する
- 其ノ七 何が起きても恥ずかしがらない
- 其ノ八 自分を応援する
- 其ノ九 移植はゴールではなくスタートである

それでは一つずつ詳しく解説していきます。

### 移植心得其ノ一：自分を信じる

移植は事前にどのようなことが起きるのか、ある程度予測ができます。しかし、実施してみないと誰にも結果は分かりません。言ってしまうと「賭け」のようなものです。まさに「命懸け」の賭けです。一度移植を実施することを決めたからには後戻りはできません。日本の血液医療の進化と自分を信じるのが重要です。自分が裏切らないかぎり、自分は自分を裏切りません。最後まで自分を信じてください。結果は必ず最高なものになるはずです。



## 移植心得其ノ二：目的を忘れない

移植はそれまで行ってきた化学療法に比べると何倍もの患者力が必要となります。時にはつらい症状で心が折れそうになります。無菌室から逃げ出したくなります。そんなときは、移植は何のために、誰のために行われるのかを思い出してください。白血病の根治を目指すため、未来の自分のために行われているということを忘れないでください。

## 移植心得其ノ三：前処置後のケアをしっかり行う

移植は造血幹細胞の種類で分けられるほかに、移植をするための準備「前処置」でも2種類に分けられます。1つ目は大量な抗がん剤と放射線照射を用いる「フル移植」。2つ目は抗がん剤と放射線照射を軽くして行われる「ミニ移植」。こちらは患者に負担が少ないので患者が高齢であったり、再発時などに用いられます。

どちらも体内と骨髄の中の白血病細胞を極力少なくするために行われます。フル移植の場合は致死量の抗がん剤と強力な放射線照射を行います。フル移植もミニ移植も程度の差はありますが前処置を行うと、さまざまな副作用が起こります。前処置は数日に分けて行われるため、その間にも症状が起こることもあります。主に吐き気や皮膚のほてり・耳下腺が腫れる・味覚障害・だ液が出なくなるなどがあります。吐き気がひどいときは適宜吐き気止めを使用します。皮膚のほてりや耳下腺の腫れは冷却パック等で冷やします。冷やしたパック型のゼリーを当てるのもお勧めです。味覚障害とだ液の減少は無理矢理にでも、そしゃく(かむこと)を行うのが有効です。水分補給しながら少しずつでもよくかんでください。最初は柔らかい物から始めると良いです。早期からかむことで味覚障害もだ液減少も回復が早くなります。何を食べても砂を食べているように感じるかもしれませんがこれも大事な患者の仕事の一つです。

## 移植心得其ノ四：口腔ケアを徹底する

患者心得で「口腔ケアが一番大事な仕事である」としましたが、移植においてもいちばん大事な仕事であるのは変わりません。むしろ、より入念なケアが必要となります。其ノ三で解説したとおり、まずだ液が減少すると口の中が乾燥し感染症にかかりやすくなります。移植のために前処置を行うと体内の正常な血液細胞も破壊され、さまざまな細菌に感染しやすくなります。そのため、移植は「無菌室」という清潔な環境で行われるのです。外からの侵入は防ぐことができて、人体にはもともと「常在菌」と呼ばれるものが存在していますし、歯周病菌も感染源の一つです。ふだんはだ液で流されるこれらの菌は、乾燥している口の中で繁殖し悪さをします。口内炎が出来やすくなり、悪化すると痛くて食事はおろか薬を飲むことも困難となり、結果的につらい状態になるという悪循環のもととなります。そうならないためには、こまめなうがいと食事後のハミガキに加え、保湿液や保湿ジェルなどをフル活用して徹底的に口の中の潤いを保ちます。そうすることで口内炎が出来にくくなり、つらい痛みを抱えずに食事や薬を飲むことができ悪循環を回避することができます。移植を乗り切るためにぜひ心掛けてください。

## 移植心得其ノ五：可能な限りベッドの上で体を動かす

前処置のあと無菌室に入って移植を行ってから無菌室を出るまで、個人差はありますが期間は約2週間です。前処置のダメージは2～3日で大体落ち着いてくるので、1週間ほどたつと口内炎や下痢がひどくなければ体が楽になってきます。基本的にベッド上で過ごすこととなります。寝たきりでいると筋肉は一気に衰えます。体調が良いときは可能な限りベッドの上で体を動かすようにしてください。リハビリの先生にベッド上での運動を指導してもらうこともできます。私は百円均一のゴムチューブと1kgのダンベルを無菌室に持ち込んで独自のストレッチをしまし

た。ゴムチューブは安価で使いやすいのでお勧めです。患者心得其ノ五と同様に移植を乗り切るにも体力が必要なのです。

移植心得

## 移植心得其ノ六：入浴後しっかりと保湿する

前処置で放射線照射を行うと、体中の皮膚もダメージを受けます。日焼けをしたあとに似ています。体の表面を覆う皮膚全体がダメージを受けるのでより乾燥しやすくなります。保湿は皮膚の免疫バリアを維持してくれます。無菌室を出てからも保湿は続けていくことが重要です。急性GVHD・慢性GVHDでもいちばん症状が出やすいのが皮膚です。全身頭から粉をふく状態であったり、ポツポツと皮疹(ひしん)と呼ばれるできものが出てきます。かゆくてついついかいてしまうと、かき傷として皮膚のダメージが強くなりより一層症状がひどくなります。無菌室を出た直後の皮疹は免疫抑制剤などの薬で徐々に落ち着いてきます。皮疹が落ち着いても乾燥した状態は続きます。そこで保湿が重要となります。皮膚に潤いを与えることでかゆみを軽減させられます。それでも黒ずんできたり、かき傷の痕が残ってしまう場合もありますが、皮膚は約1か月で生まれ変わります。治療によってできた傷痕も時間はかかりますが必ず生まれ変わります。その日まで地道に続けていくことが大事です。男性は不慣れなお肌のケアに戸惑ったり、続かなかったりするようですが健康な皮膚を取り戻すためにぜひ保湿を行ってください。

移植心得

## 移植心得其ノ七：何が起きても恥ずかしがらない

移植は体にとって、いきなり他人の細胞が入ってくる異常事態です。特に無菌室の中では予測不能で非日常的な事件が起きることがよくあります。いつもと違う「何か」が見つかったら必ず医師や看護師に報告してください。無菌室にいなければならないほど弱くなっている体は、さまざまなトラブルに悩まされます。中には生命に関わるトラブルかもしれません。

何が起きたのか恥ずかしがって一人で抱え込まずに、包み隠さず説明してください。何が起きても不思議ではありません。そして恐らく移植を行う患者は皆そういったトラブルを経験しているはずです。秘密は厳守されますので安心してください。「患者心得其ノ一：治療は仕事である」の中で、「ホウレンソウ」が大事なポイントであると解説しました。ここでも大事なものは「情報共有」です。

移植心得

### 移植心得其ノ八：自分を応援する

患者心得の中で治療はチームで行う仕事であると解説してきました。

その仕事の中でもいちばんの大仕事が「移植」です。移植を成功させるために頼もしいスペシャリストたちによるチームが結成されます。チームの各メンバーは知恵と技術を提供してくれます。患者はチームのメンバーからのサポートを受けながら移植という大仕事を行うこととなります。無菌室という戦場で闘うのは患者一人です。はっきり言って孤独な闘いです。時に心折れそうになるかもしれません。最終的には自分との闘いになります。そんなときは自分で自分を応援しましょう。負けそうになっても目標達成している自分を想像しながら応援し続けましょう。そして忘れないでください。患者には頼もしいチームメンバーがついています。大仕事を達成して何が何でも耐え抜いてください。無菌室の外では患者との再会を心待ちにしている人たちがたくさんいます。最高の大仕事をやり遂げ、大切な人たちと再会を果たしましょう。

移植心得

### 移植心得其ノ九：移植はゴールではなくスタートである

移植が終われば万事解決する。恐らく誰もがそう思っていないか？私自身もそう思っていました。映画やドラマの世界でも移植が成功すれば命が助かる、確かにそれは事実です。ですが、あくまでも「命が助かった」にすぎません。移植された新しい血液と共に過ごす日々を送ることに

なります。新しく造られる血液は型を合わせたとは言えども他人の細胞です。免疫機能を担当する白血球の1つ、リンパ球からすると患者の体は「異物」という存在になります。第2章で解説した移植片対宿主病(GVHD)が起こります。どこにどのくらい何がいつ起きるかは誰にもわかりません。場合によっては生涯つきあっていくこともあるかもしれません。生涯となるとかなり長期な闘いです。そういう訳で移植はゴールではなく、スタートとなるのです。白血病は約30年前、まだ日本には骨髄バンクもなく化学療法では治療も難しい「不治の病」とされてきました。近年目覚ましい医療の進化によって、新たな治療法や新薬の登場で白血病は「治癒が期待できる病」と言われるようになりました。「不治の病と闘う患者」ではなく「治癒が期待できる病と闘う患者」として闘いに挑んでほしいです。決して未来を悲観せず、夢や希望を持って少しずつ進んでいきましょう。

## 第4章

## 血液病患者の取扱説明書

### 特徴

- 感染症に弱いです
- 出血しやすいです
- 貧血になりやすいです

### 必需品

- マスク
- アルコール消毒
- うがい・手洗い
- ハミガキ

### 苦手なもの(NGなもの)

- ホコリ・ダニ
- 紫外線
- なま物(生肉・生魚・果物) ※免疫抑制剤内服中グレープフルーツは NG!

### もらえるとうれしいお見舞い品(個人によります)

- 保湿剤
- 下着・タオル

### 意外と困るお見舞い品(施設によっては NG)

- 生花・果物
- 本・雑誌・CD
- ニット帽(チクチクして痛いのです) ※お肌に優しい綿キャップが嬉しいです。

## 入院時必要物品一覧(施設によって異なります)

- 洗面用具(ハミガキ・ハブラシ・洗顔料等)
- 入浴用具
- フェイスタオル・バスタオル
- ハシ・スプーン
- 湯のみ・マグカップ
- ティッシュ・ペーパータオル
- 除菌シート・ジェル
- はおる上着・ひざかけ等
- メガネ
- 持病薬(目薬や他院処方のもの)
- お薬手帳
- 下着

## 移植時必要物品一覧(施設によって異なります)

- 紙コップ 300 個
- 割り箸 100 膳
- ペーパータオル
- ティッシュ
- 綿棒
- ボディソープ(新品)
- ハンドソープ(新品)
- シャンプー・リンス(新品)
- 保湿剤・化粧水等(新品)
- 口腔ケア用品
- 洗面用具
- 入浴用具
- フェイスタオル・バスタオル
- 下着
- ゴムチューブ(お勧めです)

元気になりました 連載第6回

「突然の白血病に、闘病を支えてくれた私の信念」

1度目の移植後、2013年7月頃執筆

私が急性骨髄性白血病と診断されたのは2011年のことでした。入院すらしたことの無い私がなぜ白血病に……と大変驚きました。くしゃみが止まらず、かかりつけ医でアレルギー検査を受けた結果、血液像の結果が思わしくなく、専門の血液内科を受診するよう紹介状を渡されたのがきっかけでした。問診の段階で「ほぼ間違いなく

白血病で、いつ死んでもおかしくないので即入院を」と言われたにも関わらず医師に反抗して一度は病院から帰ったのが今となっては良い思い出です。ちょうど移植から丸一年、記念としてこの手記を書くことにしました。

白血病の治療に関しては、病院の医療チームを信じてお任せしていましたので割愛し、私自身が入院中に取り組んだ事、意識した事をご紹介します。

連載第6回  
元気になりました

突然の白血病に、  
闘病を支えてくれた私の信念 猪狩 杏奈

私が急性骨髄性白血病と診断されたのは2011年10月のことでした。入院すらしたことの無い私がなぜ白血病に……と大変驚きました。くしゃみが止まらず、かかりつけ医でアレルギー検査を受けた結果、血液像の結果が思わしくなく、専門の血液内科を受診するよう紹介状を渡されたのがきっかけでした。問診の段階ではほぼ間違いなく白血病で、いつ死んでもおかしくないのでは入院を」と言われたにも関わらず医師に反抗して一度は病院から帰ったのが今となっては良い思い出です。ちょうど移植から丸一年、記念としてこの手記を書くことにしました。

白血病の治療に関しては、病院の医療チームを信じてお任せしていましたので割愛し、私自身が入院中に取り組んだ事、意識した事をご紹介します。

**1.知る事**  
病名宣告を受け、とにかく病気について調べた事。書籍、文庫、インターネットなどを活用してたくさん情報を目を通しました。まずは病を知り、自分の体で起きている事を知ることで病と闘う方法が分かるので非常に大事だと思います。知識を身につけると、何を聞いたら良いかわからないという事態を防ぎ、不安や不明な点があるときに医師や看護士に質問するポイントが絞れます。ただし、統計のデータは一概に当てず、あくまで参考情報とする必要が大切です。また、患者自身だけでなく、家族の人も一緒に病気を理解してくれると患者としては大変強いと思います。

**2.信じる事**  
病名宣告から現在に至るまで、「死への不安が全くないわけではあり

ません。日本の医療技術の高さ、担当してくださる経験豊富な医療チームの存在、そして私自身の持っている無限の可能性を信じる事こそが不安はほとんど顔を出しません。白血病も今は治らない病気ではなく、生還している人がたくさんいます。他の人にもできる事は自分にもできないはずはありません。言い換えると、私にできる事は他の人にもできるという事です。是非ご自身を信じてください。

**3.入院中、気を付けた事**  
口腔ケア——毎日6回の歯磨きとこまめなうがいをすることで口内炎に悩まされる事はありませんでした。食事——口開けに頼らず、口からの食物摂取を心がけました。食べられない時は無理せず、食べられる物を少しでも食べるようにしました。体力の低下も少なく、味覚障害も現らず、元気な退院できたのも食事のおかげだと思います。体の細胞は食べる物で造られる、と

いうことを意識しました。  
睡眠——半睡、早起き覚めがけ、眠たい時は無理せず、食べられる物を少しでも食べるのが一番です。  
トレーニング——治療を受けるには丈夫な肉体が必要です。治療回復を早く社会復帰するためにも寝たきりでもよくありません。私は体が動かせるときには病棟内を散歩したり、音声をもらって無音室でダンス、プラスボードなどを立ち回して筋力が低下しないよう努めました。



移植1周年記念パーティーで(筆者は前列中央の赤)

**4.目標を持つ事**  
入院当初から広く様々な情報に触れるようにしました。その中である脳科学者の対談を読んで、イメージが非常に大事だと感じ、それから脳院に〇〇をしない、何歳になったら〇〇をする、など具体的な目標を設けて、目標を達成している自分の姿を朝朝イメージするようにしています。私が最初に設定した目標は毎年楽しみにしていた野外ロックイベントに行くことでした。

その他の経過としては、移植から92日で退院、185日で職場復帰を果たしました。移植1周年を迎えた日には治療にあたってくれた病院スタッフと記念パーティーを開きました。こんな事を言うと思われると思いますが、私は病気になるた事を負ったと思っっています。もちろん、大切な人に心電をかけて申し訳なく思っています。病気になるた事であつた物もたくさんあります。しかしそれ以上に得る物、気分がよくなる物も多かったのが事実です。多くの人々に支えられて今がある事を忘れず、感謝の気持ちを持って、今後できる事から少しずつ恩返しをしたいと思っています。

【編集後記】移植後、猪狩さんは再発と診断され、治療を再開されたとのことでした。



## 1. 知る事

---

病名宣告を受けてから、とにかく病気について書かれた書籍、文献、インターネットなどを活用してたくさんの情報に目を通しました。まずは敵を知り、自分の体に起きている事を知ることで病と闘う戦法が決まるので非常に大事だと思います。知識を身につけると、何を聞いたら良いのかわからないという事態を防ぎ、不安や不明な点があるときに医師や看護師に質問するポイントが絞れます。ただし、統計のデータには一喜一憂せず、あくまで参考情報とする必要があります。また、患者自身だけでなく、家族の人も一緒に病気を理解してくれると患者としては大変心強いです。

## 2. 信じる事

---

病名宣告から現在に至るまで、『死』への不安が全くないわけではありません。日本の医療技術の高さ、担当して下さる経験豊富な医療チームの存在、そして私自身の持っている無限の可能性を信じる事でその不安はほとんど顔を出しません。白血病も今では治らない病気ではなく、生還している人がたくさんいます。他の人にもできる事は自分にもできないはずはありません。言い換えると、私にできる事は他の人にもできるという事です。是非ご自身を信じてください。

## 3. 入院中、気をつけた事

---

口腔ケア——毎日6回の歯磨きとこまめなうがいをする事で口内炎に悩まされる事はありませんでした。

食事——点滴に頼らず、口からの食物摂取を心がけました。食べられない時は無理をせず、食べられる物を少しでも食べるようにし

ました。体力の低下も少なく、味覚傷害も残らず、元気に退院できたのも食事のおかげだと思います。体の細胞は食べる物で造られる、ということ意識しました。

睡眠——早寝、早起きを心がけ、眠たい時は眠るのが一番です。トレーニング——治療を受けるには丈夫な肉体が必要です。治療後回復を早め社会復帰するためにも寝たきりではよくありません。

私は体を動かせる時には病棟内を散歩したり、許可をもらって無菌室にダンベル、バランスボードなどを持ち込んで筋力が低下しないよう努めました。

## 4. 目標を持つ事

---

入院当初から広く様々な情報に触れるようにしました。その中である脳科学者の対談を読んで、イメージが非常に大事だと感じ、それからは退院後に〇〇をしたい、何歳になったら〇〇をする、など具体的な目標を設けて、目標を達成している自分の姿を鮮明にイメージするようにしています。私が最初に設定した目標は毎年楽しみにしていた野外ロックイベントに行くことでした。

その後の経過としては、移植から92日で退院、185日で職場復帰を果たしました。移植1周年を迎えた日には治療にあたってくれた病院スタッフと記念パーティを開きました。こんな事を言うと驚かれると思いますが、私は病気になった事を良かったと思っています。もちろん、大切な人達に心配をかけて申し訳なく思っていますし、病気になった事で失った物もたくさんあります。しかしそれ以上に得る物・気付かされる物も多かったのが事実です。多くの人々に支えられて今がある事を忘れず、感謝の気持ちを持って、今後できる事から少しずつ恩返しをしていきたいと思っています。

リレーメッセージ No.20

## 「病気になって得たものを たいせつに生きる」

### 私の病気との向き合い方

「昨日の自分は最大のライバル、明日の自分は最小の目標、今日の自分は明日の自分の最高の味方」。これは今の私が大切にしている想いです。

昨日より一歩でも前進する。立ち止まることはあっても後ろ向き、後ずさり  
は厳禁です。

小さくてもよいから目標を立て、それを達成する事で自分を褒める事が  
大切です。そして、今できる限りの事を頑張ると、それは明日の自分の助  
けとなり、いずれ大きな夢に到達する未来の自分へのプレゼントとなります。  
人それぞれ病気との向き合い方があります。それでよいと思います。私の  
場合は病気をきっかけに様々な経験や沢山の人達との出会いを通して、  
自分を見つめなおす事ができました。病気になった事で失ったり諦めたり  
と悔しい思いもしましたが、病気になって得たことのほうが自分にとっては  
とても大きいと思います。

私なりの考え方、生き方ですが、一人でも多くの同じ血液疾患患者の皆  
さんへ心に届くものがあって、何かを変えるきっかけになってもらえたら嬉  
しいです。


### 知ることの大切さ

1997年に大学に入学した私は「インターネットとは何か」「情報とは何か」  
を学んでいました。当時はパソコンのOS Windows95の発売から2年が経  
過、一般家庭のパソコン普及率は10%の時代。私もそれまで触ったこと  
がありませんでした。

2001年、21世紀最初の年。日本では皇室に愛子様のご誕生され、今  
では大盛況のUSJや東京ディズニーシーがオープン。海外ではアメリカ  
同時多発テロ9.11が発生、米アップル社よりiPodが発売されその革命的

リレーメッセージ  
No.20

病気になって得たものを  
たいせつに生きる



猪狩 吉奈 さん

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私の病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。



私は病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。また、病に悩まされている方、また、病に悩まされて取りこぼすことのないように、大切なものを大切に生きていくことが、本当に大切なことだと感じています。

な商品の登場に沸いた年。歴史の中でも多くの起点となったその年から社会人として常に情報化社会の先端の方を歩んできました。それから10年後、2011年10月に急性骨髄性白血病と診断を受けました。「白血病」と言えば、映画や物語のヒロインが罹ってやがて亡くなってしまふ病気。芸能人では夏目雅子さんや本田美奈子さんが命を落とされた病気。そのくらいの知識しか持っていませんでした。しかし病名告知を受け即日入院した夜。当時使っていたガラケーのインターネット閲覧機能を使って白血病に関する様々な情報・知識を得て、私は自分の無知さに愕然としました。その当時、私は広告制作会社でインターネット広告、いわゆるWEBサイトの制作を行うWEBデザイナーでした。情報化社会の最先端にありながら、雑多な情報に溺れ日本の医療技術の向上、骨髄バンク等による移植の推進により治療成績が向上して、かつてのような「不治の病」ではないという事を全く知らなかったのを恥ずかしく思いました。同時にこの誤った認識の刷り込みは他でもない情報メディアによる悪しき慣習のように感じました。WEBサイトも情報メディアの一

つです。この時、私は白血病との出会いに運命的なものを感じました。広告を扱う私が白血病と出会ったのは、私を通してその真実を多くの人に知ってもらおう為（広告）ではないかと思ったのです。そこから使命感にも似た不思議な意欲に満たされて診断翌日には「潜入取材」が始まりました。私はこうして白血病と出会った事によって改めて自分の生きる意味を見つめなおし、新たな生きる目的を得たのです。

その後の治療や入院生活では時に苦しい、大変な場面もありましたが「取材」という目で見るとどれも新鮮で「楽しい」ものでした。要は考え方の違いなのかもしれません。人間は良くできた生き物です。とても賢い反面、とてもだらしない一面もあります。特に脳は騙され易いと良く言われます。私は普段から騙されやすく、暗示にかかりやすい、一方でとても好奇心が旺盛です。その性格を利用して、辛い治療や病気の心配をするのではなく、一つ一つを楽しむ、興味を持つよう心掛けました。どんな治療でも「嫌だ」と思わずに「これは自分を助けてくれる味方」等を自分に言い聞かせ、体の緊張を緩ませるようにしました。細胞一つ一つが治療を拒み、本来得られる効果が発揮されないのではないかと考えたからです。

又、疑問や違和感を感じたらその原因を探求し、知識を得るようにしました。それらを理解すると、取り組む姿勢にも変化が出ます。治療に関しては主治医の先生の指示に従いますが、そこに付随する何気ない動作や行動には患者が意識して取り組むべきものが多く、基本的な事がとても大事だったりします。

## さい帯血移植からハプロ移植へ

このように病気と向き合っていますが、そこには常に私を様々な形で支えてくれる人達が沢山います。昔から困った時は必ず誰かに助けられてきました。今、更にその人達との出会いとご縁に感謝しています。私は2011年の発症後、翌2012年4月に当時のさい帯血バンクを通じて関東の母子からさい帯血を提供して頂き、移植を受けました。残念ながら2013年10月に再発してしまい、元々HLAが一致する骨髄バンクのドナーに巡り合えなかった私を救ってくれたのは、私が居住する北海道ではまだ治験

段階であった HLA 半適合移植（ハプロ移植）という術式と、他でもない敬愛する父でした。お蔭様で 64 歳とは思えない程ドナー候補として健康状態は良好で、通常入院が必要な末梢血造血幹細胞採取も日帰りしてしまうタフで頼りになる父です。沢山の方達に支えられ 2014 年 2 月に半適合移植を実施しました。5 月には脳に転移性の再発が認められ、ほとんど記憶にありませんが人生初の ICU も体験しました。その時も医師等の懸命で適切な処置により生き延びることができました。

## 暮らしと闘病

半適合移植ではあえて HLA が合わないドナーから提供を受ける為、移植後に起こる副作用 GVHD(移植片対宿主病)が強く出ます。重篤な症状が出ると命にも関わりますが、一方で体内に残存する白血病細胞も攻撃してくれる諸刃の剣です。今後、恐らく一生付き合っていくものです。白血病はかつての「不治の病」から生活習慣病のように「一生付き合っていく病」へ仲間入りしつつあるのではないかと思います。

しかし白血病を始めとする血液疾患は、治療にかかる入院期間や退院後通常の社会生活を取り戻すまでの療養期間は何倍も長くかかります。当然のように、調子の悪い時は仕事をすることも難しい為経済的困窮を招きます。

私は今、一年以上に及ぶ入院治療を経て、自宅療養 7ヶ月目を迎えました。加入している社会保険の傷病手当金の需給対象期間が 4 月に終了し、大きな収入の柱を失いました。

現在は定期的に外来受診を行い、採血結果や WTI(腫瘍マーカー)検査の結果を見て、必要に応じて造血注射や輸血を行っています。最近少し WTI の数値に動きが出てきた為、DLI(ドナーリンパ球輸注)という処置を 3 月から 1 ヶ月間隔で受けています。これはドナーである父から少し多めに採血して、最初は採血した血液をそのまま、2 回目からは精製され凍結保存されたリンパ球を解凍して注射しています。これにより免疫活動が盛んになり抗腫瘍効果を期待します。しかし先程にも触れましたが、GVHD が酷く出る可能性もあります。全身のいつ、どこに現れるか誰にも



わからず、家で大人しくしていれば出ない、という都合のよいものでもありません。

## 「DLI」中は働かない理由にならない

昨年の今時期は再々発による全身状態の悪化で寝たきりでしたが、今は体力も回復し元気に過ごしています。そこで私は「DLIを行っているから」というのは働かない理由にはならないと考えました。世の中には抗がん剤を投与しながら働いている人もいます。完全に健康な人並みにとはいきませんが自分に合った働き方ができると思います。

初発の時は丸1年、再発の今回は1年半以上も私の会社は待ってくれています。いつも熱い応援メッセージで勇気づけてくれます。人の命は尊く、儂いものです。私のように低空飛行で生きている者がいる一方で、俘虜の事故や災害で急に命を落とすこともあります。だからこそ今を大切に、健康でより良い将来を迎える為に時間を大切に頑張りたいと思っています。

今後も元気に楽しく白血病と共に生きていく為に。

猪狩さんとの出会いは2013年秋、札幌での日本血液学会・市民公開講座だった。闘病と就労をテーマにセッションがあり、猪狩さんは発言者、私は司会だった。AML発症、さい帯血移植での治療、職場復帰へ、その時々 of 想いや工夫についての発言原稿は入念に推敲したと見受けられ、真面目で頑張り屋の印象をもった。それから後、「札幌より、猪狩です」「東京より、橋本です」というメール交換が今も続く。もちろんメールでは、再発、ハプロ移植、DLI治療などのやりとりがあった。そして今秋、金沢での同じ学会・市民公開講座で、同じく発言者と司会としてお会いする約束を交わしている。テーマは暮らしながらの闘病についてで『退院後、始めること。退院後も、続けること』である。（橋本）

## 治療経過

- 2011.10** 急性骨髄性白血病 発症
- 2012. 4** さい帯血移植実施
- 7** 退院
- 2012.10** 職場復帰(フルタイム)
- 2013.10** 再発により治療再開
- 2014. 2** HLA 半合致移植実施
- 5** 脳に転移性再々発、ICU にて治療を受ける
- 7** 全脳、全骨髄へ放射線照射
- 12** 退院
- 2015. 3** DLI を不定期で実施
- 9** 社会復帰のリハビリ開始
- 2016. 4** 障害者手帳取得
- 7** 障害者雇用枠にて社会復帰
- 8** 肺炎、慢性肺 GVHD 発症
- 9** 再入院
- 11** 長期ステロイド使用により再発傾向に、ビダーザ開始
- 2017. 3** 呼吸機能悪化により精密検査受診
- 4** 心臓の周りに水が貯留、心のう液ドレナージ実施
- 5** 再々々発にてビダーザ実施経過確認中  
血中二酸化炭素濃度上昇により  
HCU にて人工呼吸器装着(3 日間)



「白血病」との出会いを通して得たものはとても多く、これまで気付かなかった「たいせつなもの」がたくさんあります。もちろん失ったものもあります。人生はプラスとマイナス、良い時もあれば悪い時もあり楽しい時もあれば苦しい時もあります。健康な時もあれば病になる時もあるのだと思います。人それぞれ人知れず「悩ましいもの」を抱えながら生きていく、それが人生なのだと気付きました。生きていくのは修業のように苦しいものだと思います。与えられた試練にどう向き合っていくかで結果は変わるはずで、焦らずゆっくりと着実に1歩ずつ前を向いて進む。色々な事が起きる「生きる」を楽しむこと、それが大事ではないでしょうか。ぜひ自分を信じて笑顔で「患者力」を高め、最高の結果へつなげてください。

2017.5.28

## 監修のことば

病はいつも突然、こちらの都合はおかまいなしにやってきます。なぜ自分なのか、なぜ今なのか、心が乱れない人なんていません。しかし、乱れた心のままでは良くなる病も良くなりません。その病を治したいと思う強い気持ちを持つことがとても重要なのです。必ず治すという勇気と希望こそが「患者力」につながるのです。

本書は病と向き合っている方やそのご家族、友人そして患者さんに関わる全ての人に是非読んでいただきたいのです。ある日突然やって来た病魔と闘うにはどのような心の準備が必要か、本書は道しるべとなって支えてくれるでしょう。また、医療に従事している方々にとっては、患者さんとどのように向き合うべきか、患者さんがどのような気持ちでいるのかを理解するために重要な内容が書かれています。

本書の著者、猪狩杏奈さんは急性骨髄性白血病になった時から治るという強い信念をもち、希望を絶やさずいつもポジティブな姿勢で病と向き合っていました。患者さんに、「私は素人だからわからない」「医師に全てをお任せします」と言われることがあります。猪狩さんは我々に治療を任せきりにすることはしませんでした。絶えず説明をよく聞いて理解し、納得がいくまで医療スタッフと話し合いました。猪狩さんは「チームの一人である患者」として、今の病状には何が最適な治療なのかを共に模索し、相談しながら治療を行うことがとても重要であるとわかっていたからです。猪狩さんは、まさに病と闘うチーム医療の主人公であり、我々医療スタッフは治療を目指すためのパートナーとして、考え、悩み、喜び、笑い、泣き、共に歩みました。経過中の度重なる化学療法と二度の同種造血幹細胞移植は壮絶な治療であったことは言うまでもありませんが、弱音を吐く猪狩さんを見たことはありません。それどころか、新たな治療について相談をすると、積極的に耳を傾け、治療効果への期待に満ち溢れていました。猪狩さんの闘病生活は、急性白血病の発症から約6年に及びましたが、移植後再発した難治性白血病という状況から職場復帰を果たすという奇跡的な回復を認めました。この事はひとえに猪狩さんの患者力によるところが大きいと思います。そんな猪狩さんは生

まれてから社会で学んできたことを闘病生活に置き換えて考え、患者自身がやるべきことを自らの体験と照らし合わせて本書にまとめられました。

本書には白血病の要点が簡潔に述べられていますが、さらに詳しい内容を知りたい場合は、日本血液学会からのガイドラインや医学専門の教科書を参照されることをお勧めします。本書によって基礎知識がつくことで、専門書からはさらに正確で有用な情報が得られるでしょう。また、移植という特殊な治療を受けることへの不安や疑問は様々ですが、移植以外の治療であっても移植同様に何が起こるかわかりません。「移植心得」は治療を受けている全ての患者さんにも当てはまると思います。

私は現在も多くの患者さんと病初期から病と闘う同志として共に考え悩みながら日々歩んでいます。また、我々医師のみならず看護師、移植コーディネーター、理学療法士、薬剤師、医療工学技士、メディカルソーシャルワーカー、医療事務など多くのメンバーが患者さんのパートナーとして支えていますから患者さんには独りで闘うのではないことをわかっていただきたいと思います。

最後に、科学は急速に進歩し、現代医学では癌だけでなく不治の病と言われた白血病でさえ治癒が目指せる時代となりました。猪狩さんが受けた抗がん剤および造血幹細胞移植は白血病の根絶可能な治療法ですが、未だすべての人を治せるわけではありません。しかし、科学の力、家族の力、医療スタッフの力 etc、そして患者力、すべての力を合わせればどんな病だって大きな希望につながると信じています。

平成 29 年 12 月

監修

社会医療法人北楡会 札幌北楡病院 血液内科診療部長 太田秀一