造血細胞移植患者手帳 の 手びき

－造血細胞移植を受けた後の健康管理のために－

ー もくじ ー

- 患者手帳作成の目的 …… P３
- 移植施設の注意点 …… P８
- 移植施設以外の一般の医療機関・かかりつけ医などの注意点 … P16
- 患者手帳記入および確認の参考 …… P24

Q1. なぜ手帳を作ったんですか？

移植を受けた患者さま が

- 自分の移植情報を持つために、
- ・移植施設以外の一般の医療機関を受診する時
  ・移植後、長期間経ってかかりつけ医（産業医、開業医など）へかかる時
  ・緊急で近医を受診する時
  などに、自分の移植情報を正しく伝えるために、
- 転居などの際、どこに連絡を取ったらよいかわかりやすくするために、

また、

移植施設以外での一般の医療機関、かかりつけ医など が

- 移植後の患者さまの情報や状況などを正しく得るために、

作成されました。※

※ 2017年4月、日本造血細胞移植学会と拠点病院で連携し、
全国的に統一した 「造血細胞移植患者手帳」第1版を作成。
（2018年7月に、表紙デザインが変更しています。）

手帳作成の背景

造血細胞移植後の長期生存者は、着実に増えています。

移植を受けた患者さまは、同年齢の移植を受けていない人に比べて、心血管障害、二次性発がん、感染症などのリスクが高いことがわかり、また慢性ＧＶＨＤ（移植免疫反応）やその他臓器障害、性腺機能障害にも注意を払う必要があります。

しかし、移植後の経過が長期になると、通院の利便性や転居などへの対応も必要となり、移植病院だけですべて対応するのは難しくなります。そのため、**移植施設以外の一般の医療機関、クリニック、会社の健康管理センターの方々などと連携**していくことで、長期フォローアップと健康管理を適切に行うことができます。

手帳作成の趣旨

この手帳の目的は、移植施設以外の医療機関の方々と連携して、移植後の患者さまに関する情報（移植の経過や必要な検査とそのスケジュールなど）、生活習慣病予防、がんの早期発見、ワクチン接種など、移植後管理の具体的なポイントを共有することにより、**移植後の患者さまの長期健康維持を図り、地域医療全体でフォローできる体制をつくっていくこと** です。

患者さまに関わる医療従事者の方々には、このたびの手帳作成の趣旨をご理解いただき、移植後の患者さまの長期にわたる健康管理にご活用いただければ幸いです。

移植後患者さまのフォロー体制

移植施設

移植後患者さまの紹介

一般の医療機関 や
かかりつけ医　など

◆患者さまへ手帳を配布

◆自施設の移植後患者さまに関する、地域の医療機関からの相談への対応

①緊急時の相談

②重篤な晩期合併症や二次がんの報告

◆移植後患者さまのフォロー
（晩期合併症や二次がんの
スクリーニング）

◆移植施設とのやりとり

Ｑ２．　手帳には、どんな利点がありますか？

移植を受けた患者さま

- 自分の移植情報を携帯でき、医療機関を緊急受診したり、健康診断を受診したりする際に提示することで、**造血細胞移植後患者であることを簡潔に伝達** できる。
- かかりつけ医へ転移する際に、**自分の移植に関する情報や最近の状況、医学的に留意すべき事項について明示** されている。
- 医療機関を変わる際に、**ワクチン接種歴などの記録を確認しやすい。**

移植施設以外の一般の医療機関、かかりつけ医など

- 患者さまの緊急時における **移植施設の連絡先が明示** されている。
- 患者さまの **移植情報や最近の状況、医学的に留意すべき事項を簡潔に把握** できる。
- 患者さまの対応について、**感染症のリスクごとに記載されており、どの場合に移植施設に連絡すべきかが明示** されている。
- **フォローすべき晩期合併症や、接種すべきワクチンの情報が記載** されている。

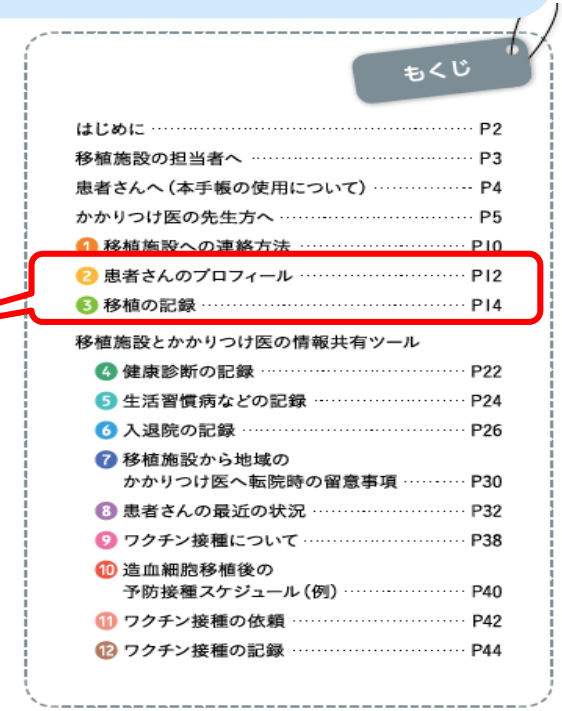
Ｑ３．　手帳はどこで配布されますか？

移植施設 で配布します。

原則として退院時に、患者さまへお渡しいたします。

これまでの患者さまには、通常の再来受診時のほか、ＬＴＦＵ外来（長期フォローアップ外来）受診時など、移植施設や患者さまの状況に応じてお渡しいたします。

◆配布されたら…



患者さまに ご記入 および ご確認 いただきたい箇所

P12「2：患者さんのプロフィール」の連絡先

P14・15「3：移植の記録」の内容 ☑

（移植日、疾患名、移植施設、IDなど）

Q４．　患者さまへ配布する際、何か気を付けることはありますか？

はい。手帳の使用については、情報共有ができている施設に限られます。

- 患者手帳の情報共有に関しては、**移植患者さまの紹介元や、地域連携が整っている施設などを中心に展開** します。患者さまへは、手帳の使用方法について **情報共有ができている医療機関を受診する場合に、この手帳を使用する旨をお伝えください。**

  ※**どの医療機関でも、すぐに問題なく使用できる状況ではないこと** をお伝えいただけますよう、お願いいたします。

- 患者さまへは、手帳の記載内容などご確認いただき、**緊急時に医療機関を受診する場合には、お薬手帳と一緒に提示して、医療関係者に内容を確認してもらうよう、** お伝えください。

患者手帳の配布につきまして、血液内科以外の院内スタッフへの情報周知・徹底も、お願いいたします。

Ｑ５．　一般の医療機関やかかりつけ医に対して、何か伝えることはありますか？

以下の周知・徹底をよろしくお願いいたします。

- 紹介される患者さまの多くは、移植後ではあるが病状は安定しているため、
  - 一般的な診療が可能であること。
  - 但し、緊急対応の必要な場合があるため、判断に困った場合も含め、**緊急連絡先に記載された病院に連絡すれば、相談・対応が可能であること。**
- 移植後の患者さまは、
  - 一般的な生活習慣病や二次がんのリスクが、移植を受けていない同年代の人口に比べて高く、注意が必要であること。
  - **晩期合併症の予防・管理**が、かかりつけ医でフォローしていただきたい診療内容の中心となること。
- 患者さまの晩期合併症の頻度については移植施設側も認識すべき事項のため、**重篤なものを発症した場合には、移植施設へ報告をしていただくこと。**
- ワクチン接種については、**移植施設からワクチン接種の依頼があった場合に、** P42の「ワクチン接種の依頼」の記載をもとに、適宜接種していただくこと。

Q６．　どの項目に記載して、配布したらよいですか？

以下の項目に記載をお願いいたします。

- P10・11…　「1：移植施設への連絡方法」
- P12・13…　「2：患者さんのプロフィール　ー医学的な留意事項ー」
  （血液型・アレルギー型・その他）
- P14　…　「3：移植の記録」
- P30　…　「7：移植施設から地域のかかりつけ医へ転院時の留意事項」
- P32　…　「8：患者さんの最近の状況」
- P42　…　「11：ワクチン接種の依頼」

上記他に、手帳を持って来られた患者さまには、

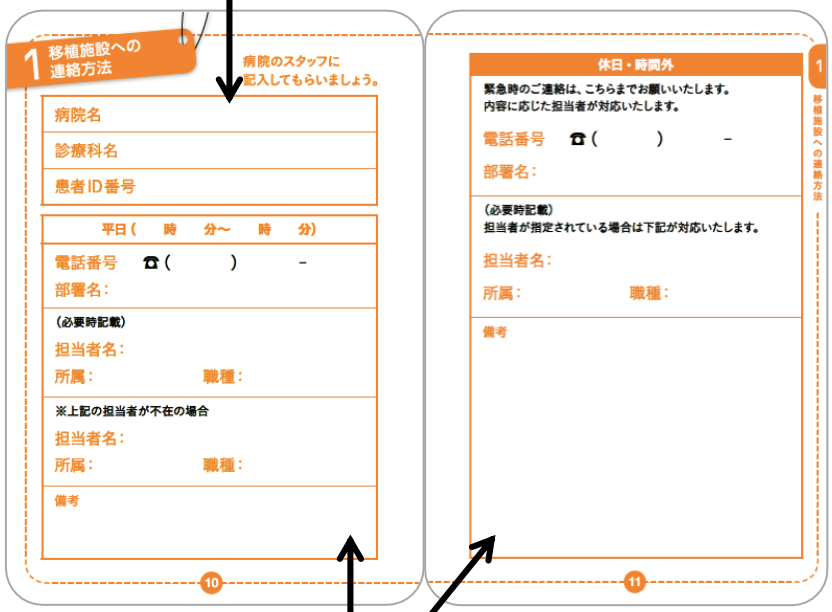
- 一般健診やがん検診などの「健康診断の記録」P22
- 新たに発症した「生活習慣病などの記録」P24
- 移植治療後の「入退院の記録」P26　など、

適宜情報の追加・変更をご記入 ください。

手帳記載の詳細（移植施設）

P10・11　「1：移植施設への連絡方法」

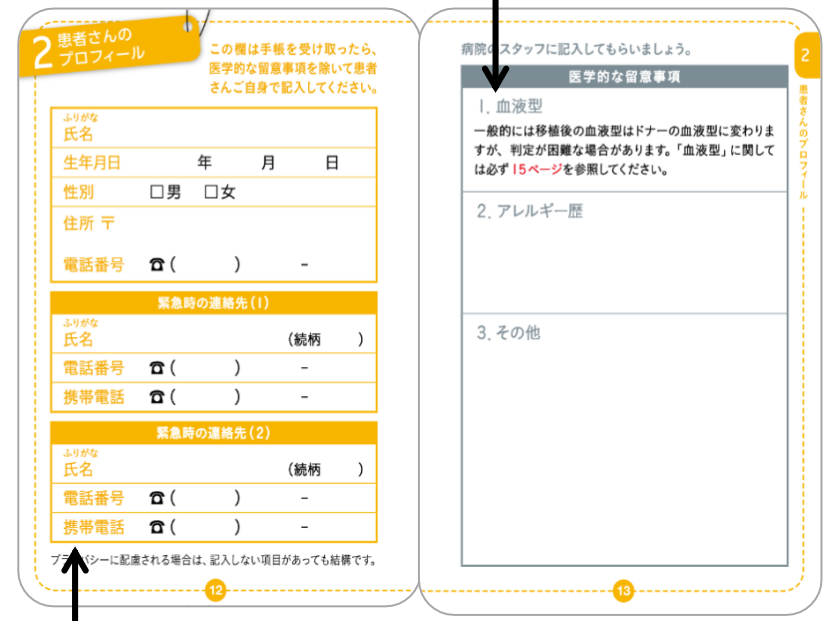
病院名、診療科名、患者ID番号



かかりつけ医からの問い合わせに対応可能な
連絡先を必ずご記入ください。

P12・13　「2：患者さんのプロフィール ー医学的な留意事項ー」

血液型、アレルギー型、その他



患者さまにご記入いただいた後、念のため、
記載内容をご確認ください。

手帳記載の詳細（移植施設）

P14～17・18　「3：移植の記録」

移植日、移植施設情報、前処置など

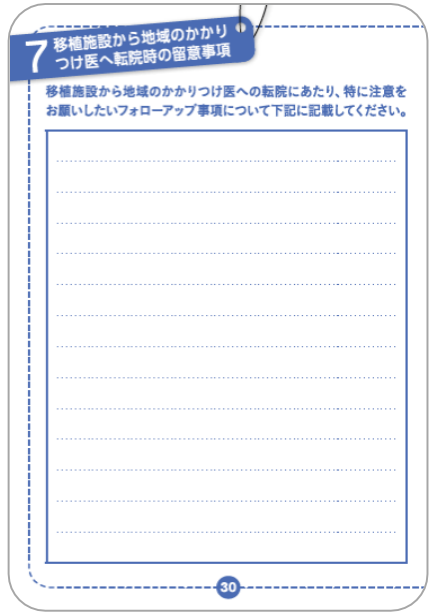
過去の移植記録など

P18～　今回の移植が2回目以上の場合に、ご記入ください。

手帳記載の詳細（移植施設）

P30 「7：移植施設から地域のかかりつけ医へ転院時の留意事項」

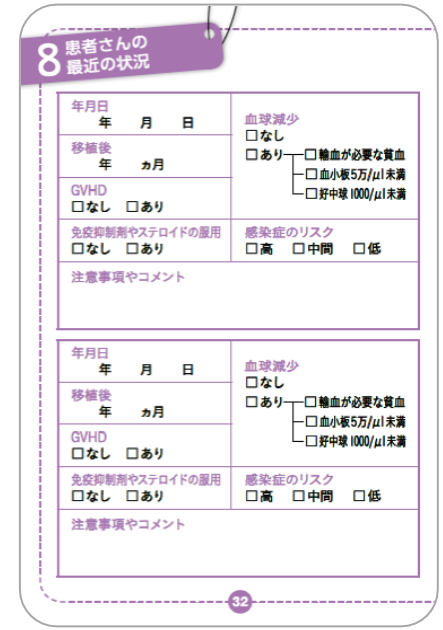
特に注意をお願いしたいフォローアップ事項



地域のかかりつけ医への転院にあたり、
特に注意をお願いしたいフォローアップ
事項についてご記載ください。

P32 「8：患者さんの最近の状況」

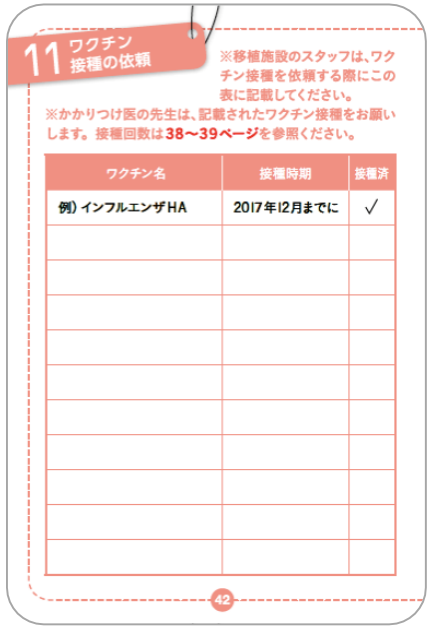
患者さんの最近の状況



手帳記載の詳細（移植施設）

P42 「11：ワクチン接種の依頼」

ワクチン接種を依頼する際、必ず記載すること



11 ワクチン接種の依頼

※移植施設のスタッフは、ワクチン接種を依頼する際にこの表に記載してください。

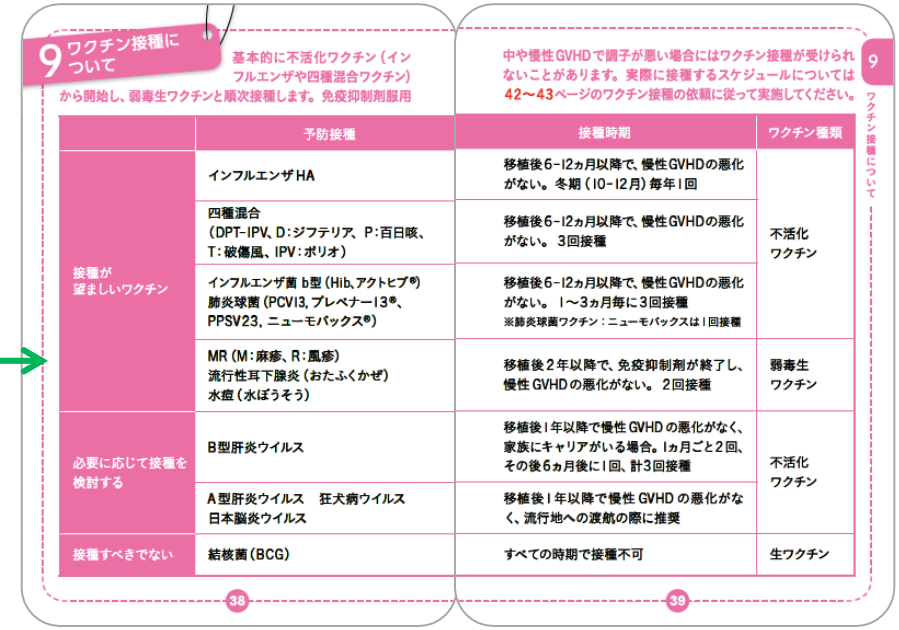
※かかりつけ医の先生は、記載されたワクチン接種をお願いします。接種回数は38〜39ページを参照ください。

ワクチン名	接種時期	接種済
例）インフルエンザHA	2017年12月までに	✓

42

※かかりつけ医の先生は、記載された「ワクチン接種の依頼」に従って実施してください。接種回数はP38・39をご参照ください。

P38・39 「9：ワクチン接種について」



9 ワクチン接種について

基本的に不活化ワクチン（インフルエンザや四種混合ワクチン）から開始し、弱毒生ワクチンと順次接種します。免疫抑制剤服用中や慢性GVHDで調子が悪い場合にはワクチン接種が受けられないことがあります。実際に接種するスケジュールについては42〜43ページのワクチン接種の依頼に従って実施してください。

	予防接種	接種時期	ワクチン種類
接種が望ましいワクチン	インフルエンザHA	移植後6-12ヵ月以降で、慢性GVHDの悪化がない。冬期（10-12月）毎年1回	不活化ワクチン
	四種混合（DPT-IPV、D：ジフテリア、P：百日咳、T：破傷風、IPV：ポリオ）	移植後6-12ヵ月以降で、慢性GVHDの悪化がない。3回接種	
	インフルエンザ菌b型（Hib、アクトヒブ®）肺炎球菌（PCV13、プレベナー13®、PPSV23、ニューモバックス®）	移植後6-12ヵ月以降で、慢性GVHDの悪化がない。1〜3ヵ月毎に3回接種 ※肺炎球菌ワクチン：ニューモバックスは1回接種	
	MR（M：麻疹、R：風疹）流行性耳下腺炎（おたふくかぜ）水痘（水ぼうそう）	移植後2年以降で、免疫抑制剤が終了し、慢性GVHDの悪化がない。2回接種	弱毒生ワクチン
必要に応じて接種を検討する	B型肝炎ウイルス	移植後1年以降で慢性GVHDの悪化がなく、家族にキャリアがいる場合。1ヵ月ごと2回、その後6ヵ月後に1回、計3回接種	不活化ワクチン
	A型肝炎ウイルス　狂犬病ウイルス　日本脳炎ウイルス	移植後1年以降で慢性GVHDの悪化がなく、流行地への渡航の際に推奨	
接種すべきでない	結核菌（BCG）	すべての時期で接種不可	生ワクチン

38 39

移植後は、移植前に罹患、もしくは予防接種によって得られたウイルスなどに対する免疫機能が減衰、もしくは消失するため、スケジュールに沿って予防接種を行うことが薦められます。

Q７．　かかりつけ医は、紹介患者さまに対して、気を付けることはありますか？

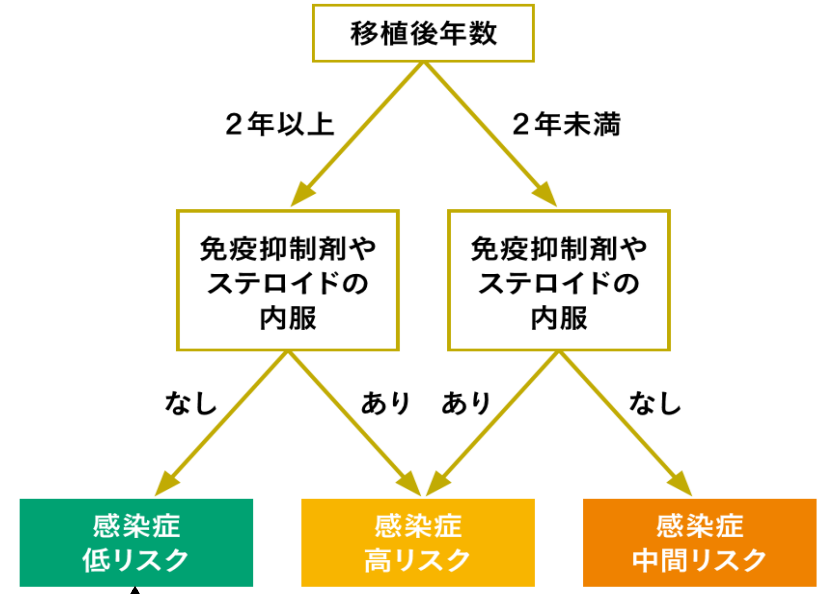
はい。感染症のリスクがあります。

右図の通り、感染症のリスクは時期により異なります。

フォローをしていただく患者さまの多くは、免疫抑制剤を中止され、移植後の免疫反応が落ち着き、原病の再発が認められない方々です。

このような患者さまでは、侵襲度の高い手術や、輸血などを除いて、通常の治療と同様の対応で問題ありません。

P6　「移植患者さんの診療について」



感冒や齲歯などの一般的な治療は、通常と同様の診療を行っていただいてよい場合がほとんどです。

Q８．　かかりつけ医は、感染症の対応についてどうしたらよいですか？

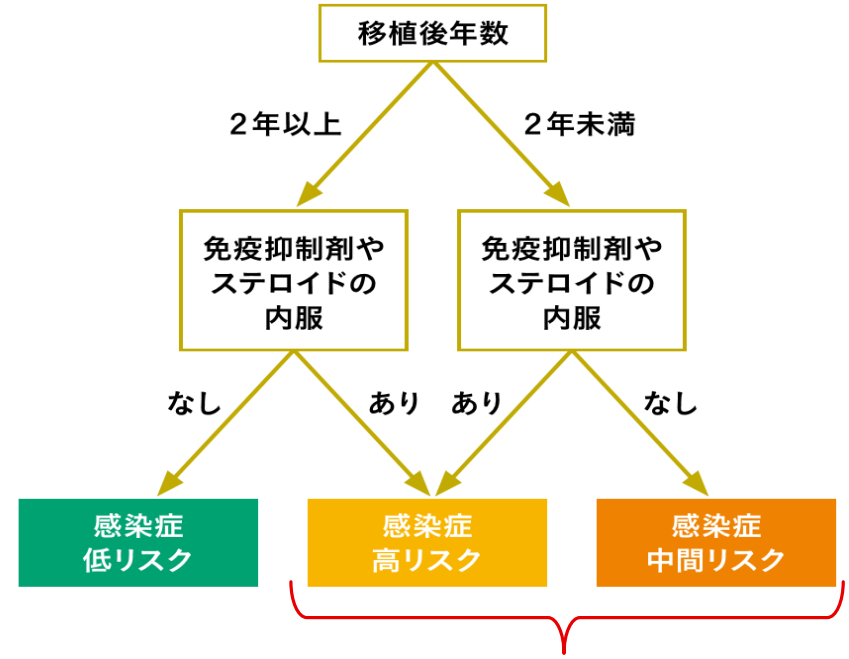
感染症の対応について

中間・高リスクの患者さまがGVHD（移植免疫反応）予防や治療のために、免疫抑制剤を服用中に貴院を受診される場合があります。

患者さまが発熱で受診した際に、敗血症や肺炎などに罹患している可能性がある場合や、侵襲的な処置を行う場合には、特別の配慮が必要となります

ので、P10・11の移植施設までご連絡ください。

P6　「移植患者さんの診療について」



- 感染症に対しての特別な配慮が必要です。
- 持続する発熱、呼吸器症状（咳、呼吸困難感、呼吸苦）、血圧低下、酸素化低下、全身に広がる皮疹などが認められる場合は、P10・11の移植施設までご連絡ください。

Q９．　紹介患者さまが来院されたら、手帳のどのページを見たらよいですか？

以下のページについて、移植施設が記載している項目をご確認ください。 ☑

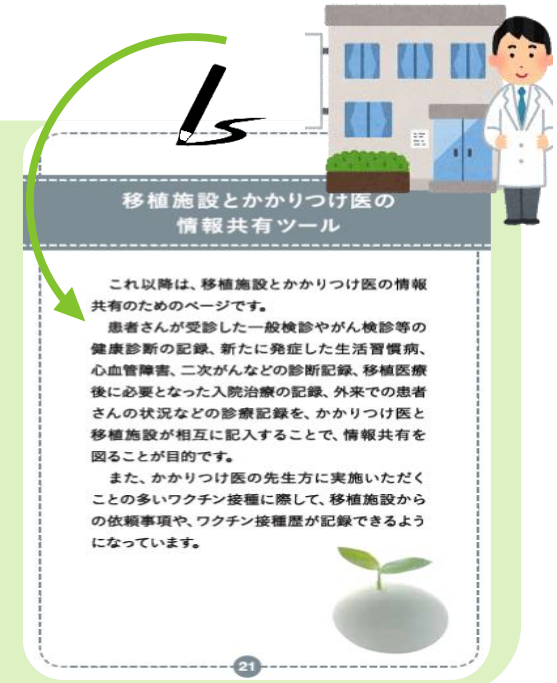
- 患者さまの情報
  - P10・11…　「1：移植施設への連絡方法」
  - P12・13…　「2：患者さんのプロフィール　ー医学的な留意事項ー」（血液型・アレルギー型・その他）
  - P14　…　「3：移植の記録」
  - P30　…　「7：移植施設から地域のかかりつけ医へ転院時の留意事項」
  - P32　…　「8：患者さんの最近の状況」
- ワクチン接種の依頼を受けた場合は、
  - P42　…　「11：ワクチン接種の依頼」 をご覧ください。

Ｑ１０．　かかりつけ医は、手帳に記入をしますか？

はい。移植施設と相互に記入する箇所があります。

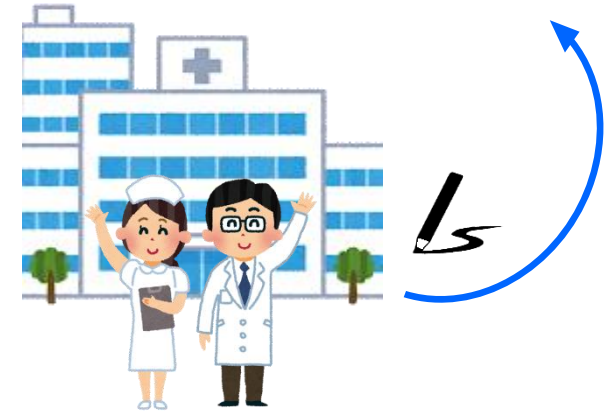
- P22…　「4：健康診断の記録」
- P24…　「5：生活習慣病などの記録」
- P26…　「6：入退院の記録」

を、移植施設と相互に記入することで、情報共有を図っていくことが目的です。



GVHD（移植片対宿主病）について

- 移植後早期に発症する**急性GVHDは皮疹、下痢、肝障害**などを起こします。
- 移植後100日を過ぎて発症することが多い**慢性GVHDは、皮膚症状、目や口の乾燥、関節拘縮、肝障害、肺障害など**様々な症状を起こし、長年にわたり持続して生活の質の低下につながることがあります。

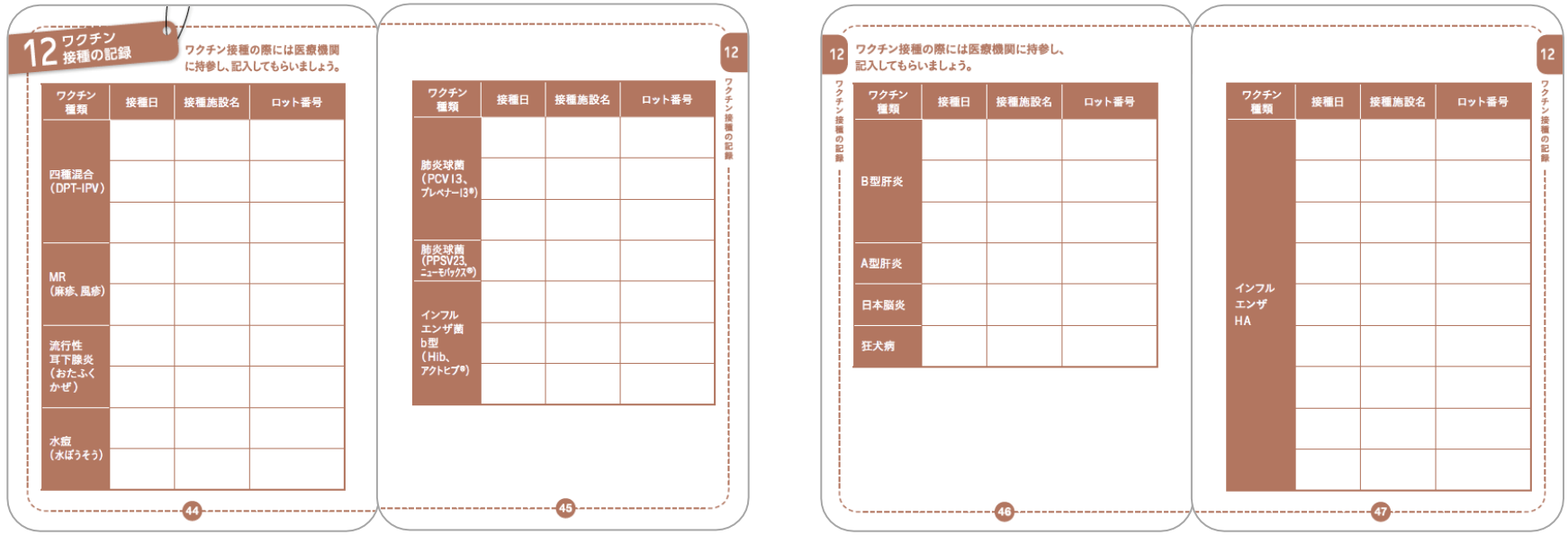


Ｑ１１．　ワクチン接種をした場合、どうしたらよいですか？

P44の「ワクチン接種の記録」に記載をします。

かかりつけ医の先生方に実施いただくことの多いワクチン接種に際して、
移植施設からの依頼事項（P42）をもとに、ワクチン接種歴が記録（P44～）できるようになっています。

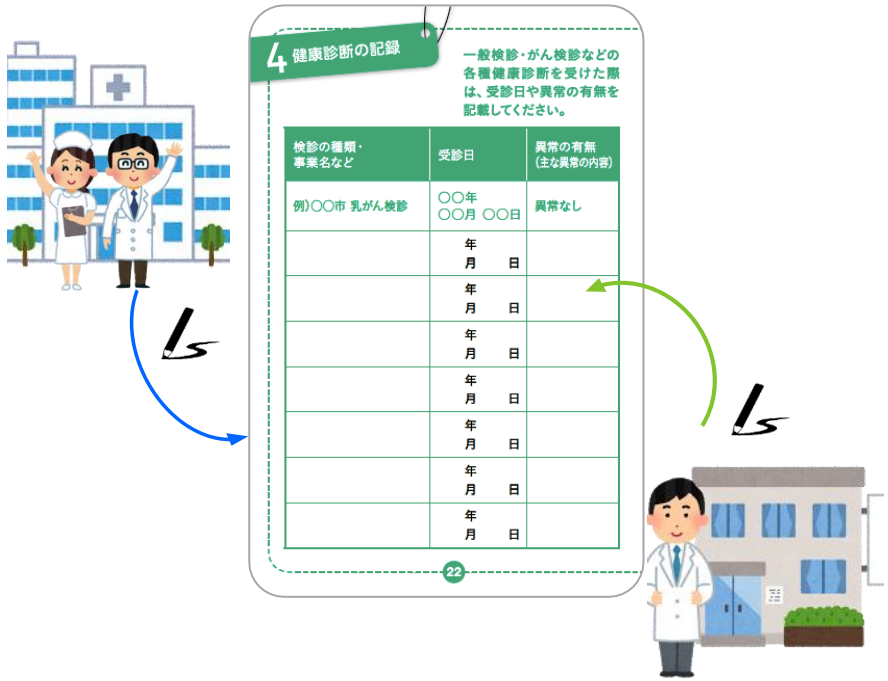
P44～　「12：ワクチン接種の記録」



手帳記載の詳細（移植施設 と 一般の医療機関およびかかりつけ医 の相互記入）

P22 「4：健康診断の記録」

一般健診・がん検診などの各種健康診断を受けた際は、受診日や異常の有無を記載してください。



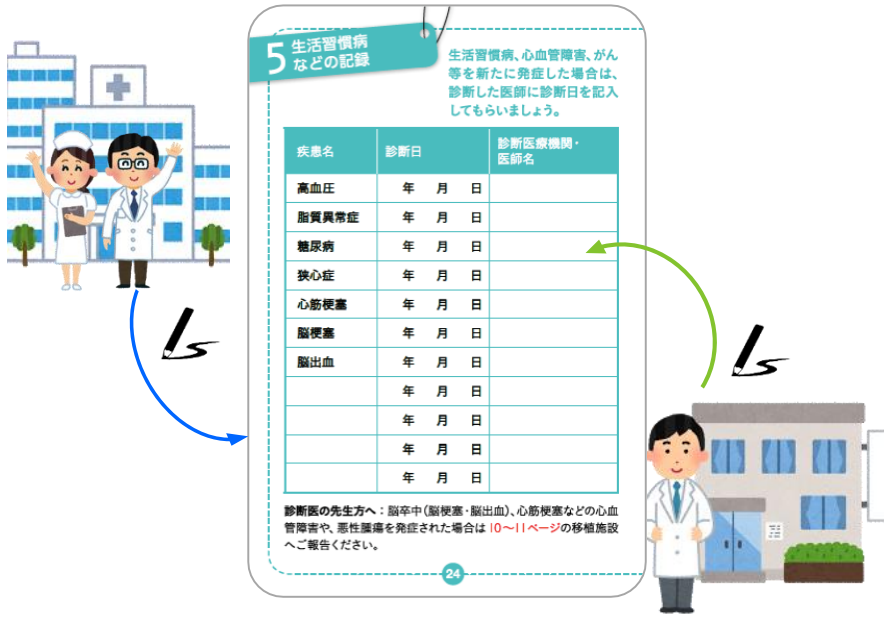
- 成長障害や不妊など、生命に関わらなくても、生活の質に悪影響を与えている問題を抱えている可能性があります。

身体合併症のみならず、「仕事」への復帰の遅れや、「身体活動能力」「性的活動・性機能」の回復の遅れ、移植後の「成長障害」「容姿の変化」などに対する焦燥感や抑うつ、これらに伴う社会的な関係の喪失感、経済的な問題など将来に対する不安など、精神的、心理社会的な問題に対して、移植後も生涯にわたり適切な検診や支援が必要です。

手帳記載の詳細（移植施設 と 一般の医療機関およびかかりつけ医 の相互記入）

P24 「5：生活習慣病などの記録」

生活習慣病、心血管障害、がん等を新たに発症した場合は、診断した医師が診断日を記載してください。



- 脳卒中（脳梗塞・脳出血）、心筋梗塞などの心血管障害や、悪性腫瘍を発症された場合は、P10・11の移植施設へご報告ください。

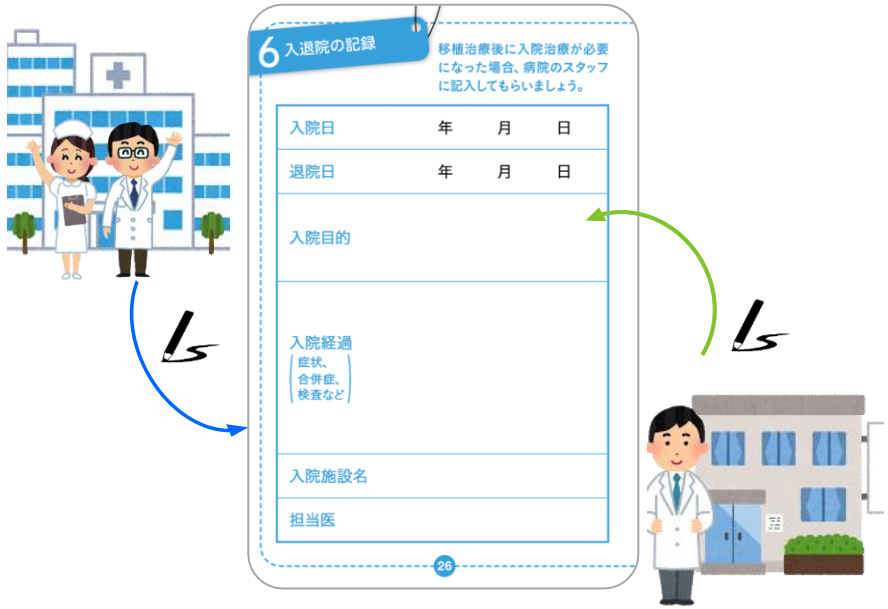
- **心血管合併症など生命に関わる合併症を発症する可能性があります。**

身体合併症に関する検診は、年1回の一般がん検診や生活習慣病予防検診が中心になります。
労作時息切れや胸部圧迫感、肩こり、腹部の不快感、四肢の冷感などの症状、四肢の脱力感やしびれなどの神経症状がありましたら、レントゲン、CT、MRIや生理検査（心エコー、呼吸機能）などをご考慮ください。

手帳記載の詳細（移植施設 と 一般の医療機関およびかかりつけ医 の相互記入）

P26 「6：入退院の記録」

移植治療後に入院治療が必要になった場合、ご記入ください。



- ご不明な点、ご判断に迷う場合は、P10・11の移植施設まで、ご連絡ください。

- 日本造血細胞移植学会では、HPに一般の医療機関や健康相談センターの医師を対象とした情報を、掲載しております。順次更新していますので、ご参照いただけますと幸いです。

日本造血細胞移植学会
http://www.jshct.com/

― 参考 ―

もくじ

はじめに …… P2
移植施設の担当者へ …… P3
患者さんへ（本手帳の使用について） …… P4
かかりつけ医の先生方へ …… P5
1 移植施設への連絡方法 …… P10
2 患者さんのプロフィール …… P12
3 移植の記録 …… P14
移植施設とかかりつけ医の情報共有ツール
4 健康診断の記録 …… P22
5 生活習慣病などの記録 …… P24
6 入退院の記録 …… P26
7 移植施設から地域のかかりつけ医へ転院時の留意事項 …… P30
8 患者さんの最近の状況 …… P32
9 ワクチン接種について …… P38
10 造血細胞移植後の予防接種スケジュール（例） …… P40
11 ワクチン接種の依頼 …… P42
12 ワクチン接種の記録 …… P44

患者さま　ご記入・ご確認箇所 ☑

移植施設 記入箇所

一般の医療機関・かかりつけ医 確認箇所 ☑

移植施設
および
一般の医療機関・かかりつけ医 相互記入箇所

一般の医療機関・かかりつけ医 記入箇所

患者手帳に関するご質問やご相談について

- 当院事務局　zouketsukyoten@okayama-u.ac.jp　もしくは
- 当院拠点病院HP　http://www.hsc.okayama-u.ac.jp/zouketsu/

「造血幹細胞移植支援センター」の相談フォーム よりお問合せください。

造血幹細胞移植
支援センター