

# 専門家からのアドバイス

## 成人の専門医から

### はじめに

このハンドブックを読まれる方の中には、白血病と言われた方だけでなく、骨髄異形成症候群、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫、再生不良性貧血など、他のさまざまな血液病名を医師から告げられた方もいらっしゃると思います。現在は、診断時や治療を始めるときにはきちんと病名告知や説明と同意（インフォームドコンセント）を行うのが当然となっています。そして、ご自分が闘病していく様子をブログに書いたり、身内以外にも公表したりする患者さんも増えています。一方で、にわかには病名を受け入れられなかったり、どんな病気かイメージがわからずに不安を抱えたりする方も決して少なくないと思います。

治療を受けていくのは患者さん自身ですが、患者さんだけでなくご家族も、病名はもちろんのこと、どのような病気か、どういった治療法がありどのような結果が望めるのか、あるいは、自分は助かるのか、どんな苦しみがあるのか、ちゃんと社会復帰できるのか、など、さまざまな情報を求めていらっしゃるのではないのでしょうか。

白血病にしても悪性リンパ腫にしても、血液病は今や決して不治の病ではありません。多くの病気は治ること（治癒）を目標とすることが可能にな

りました。ここ15年で慢性骨髄性白血病という骨髄移植が必須だった病気は、ほとんどの方が内服治療だけで病気を抑えられるようになり、多発性骨髄腫という病気もさまざまな新しい治療薬の登場により、たとえ治らなくても病気と共存しつつ社会生活を送れる患者さんが増えています。しかし、同じ病名でも治療の選択肢はひとつではありません。医師からの説明で、「標準治療」「治験」「臨床試験」「セカンドオピニオン」「代替医療」など、日常生活ではあまり耳慣れない言葉を耳にすると、どうしたらよいのか混乱する方も多いと思います。それぞれの詳しい説明は他稿に譲りますが、ここでは、専門医の立場から、成人領域での血液病診断の流れとさまざまな治療選択についてお話しします。

### I. まずは検診やかかりつけ医で

血液病は、病初期はほとんど自覚症状がなく、検診などでみつかることが稀ではありません。慢性白血病や骨髄異形成症候群などがその代表です。自覚症状があったとしても、易疲労感、発熱、体重減少、腰痛など、すぐに血液の異常には結びつきにくい症状がほとんどです。やみくもに自分で血液の病気を疑っていきなり専門医を受診するよりは、かかりつけ医にまず受診して、診察や血液検査などをしてもらいましょう。

検診異常やかかりつけ医からの紹介で血液専門医がいる医療機関や大病院

を紹介される時は、必ずしも診断が確定しているわけではないので、きちんと病名を言われずに「血液の病気の疑いがあるので紹介状を書きましょう」と言われることが多いと思います。本当の血液の病気の場合も、違う病気の場合もありますが、あまり期日を空けずに紹介先を受診してください。

### II. 血液専門医の緊急対応が必要な時

血液の病気、なかでも急性白血病や悪性リンパ腫の中には、急激に白血球数が10万以上まで増え、腎臓や肺を傷めたり、好中球という細菌を殺す細胞が不足して細菌に無防備な状態（菌血症や肺炎など）になったり、血小板がほとんどないに血が止まりにくい状況（播種性血管内凝固：DIC）を起こしたりと急激な体調変化を起こす場合があります。血液学的緊急症（hematological emergency）といって、その日や一両日中に対応しないと命を落としかねない状況です。いきなり菌血症や肺炎で血圧が急に下がるショック状態や、脳出血などの重篤な出血を起こす場合があります。「今日、紹介先に行ってください」なり、「今からすぐ入院してください」と言われた場合は、ちゃんとその理由をお聞きになったうえでただちに診察医の勧めに従ってください。

### III. 血液専門医がいる病院に着いたら

ここでは診断から治療の流れを述べますが、このハンドブックを読まれる方の中には造血幹細胞移植が治療選択肢になる方もいらっしゃると思います。

植を含めたさまざまな治療選択をまとめます。

### 1. 検査

紹介された血液専門医は、緊急の場合を除き、血液検査以外にも外来でさまざまな検査をしていきます。骨髄穿刺・骨髄生検という局所麻酔が必要な検査や画像検査（CT、超音波、PET-CTなど）です。悪性リンパ腫を疑われた場合は、病変リンパ節を生検することが診断には必要であり、状況に応じて外来もしくは入院でリンパ節生検が行われます。体表に病変リンパ節がない時は、開腹・開胸、あるいは腹腔鏡・胸腔鏡などが必要になる場合もあります。血液・骨髄・リンパ節生検検査では近年、診断と治療法選択のために細胞表面マーカー、染色体検査、さらには遺伝子検査なども行う場合が多くなってきました。

### 2. 診断と病状説明

血液専門医が早急な治療を必要としないと判断した場合、診断に至る検査はすべて外来通院で行われます。診断確定前に入院した場合は、入院後いくつかの検査結果が判明した後に病状・病名と治療に関する説明があると思います。深刻で治療に長期間を要する病気も多いので、説明の際には、患者さんであるあなただけでなく、一緒に病気を考えたり相談したりできるご家族にお付き合いただいたほうがよいと思います。

### 3. 初期治療と治療期間

急性白血病や中高悪性度悪性リンパ腫に初回薬物療法（抗がん剤）を行う

場合、腫瘍崩壊といわれる症状、副作用や初回抗体療法の薬物反応、あるいは輸血を要する血球減少などが起こりやすく、初期治療は入院下に薬物療法を行うことがほとんどです。低悪性度悪性リンパ腫、骨髄異形成症候群や多発性骨髄腫などでは比較的新しい薬を用いた治療が行われ、外来でも初期治療が可能になっています。完全寛解（病気が目立たず正常に近い状態）を目指して通常何回か治療が繰り返されますが、治療反応次第で新たな治療選択肢が説明されることがあります。通常半年は一連の治療期間が必要な場合がほとんどです。

#### 4. 不安な時

あなたには、病気、副作用、入院生活の注意点や入院期間、これからの医療費、社会復帰の道すじ、性生活など、さまざまな不安があると思います。病気を知るにはきちんと担当医の説明を聞くことが大事ですが、他の不安にはIV.にあげるさまざまな医療スタッフがあなたの話を聞きサポートしてくれると思います。

#### 5. 造血幹細胞移植

白血病にしても悪性リンパ腫にしても、抗がん剤治療や放射線療法だけで治ってしまう場合、追加治療は必要ありません。しかし、それだけでは再発しやすかったり、なかなか完全寛解という目標を達成できなかったりする患者さんの場合、造血幹細胞移植という治療選択肢があります。造血幹細胞移植には自分の造血幹細胞を用いる自家移植と他人（提供者：ドナー）の造血幹細胞を用いる同種移植があり、同種

移植ドナーには現在、血縁・非血縁（骨髄バンク）の骨髄や末梢血幹細胞、さらに主として非血縁のさい帯血（さい帯血バンク）というさまざまなドナーソースがあります。

移植前治療も、従来型の骨髄破壊の前治療を用いた移植（フル移植）のほかに、ドナー幹細胞生着を意図して最低限の免疫抑制をかける骨髄非破壊的な前治療を用いた移植（ミニ移植）、さらに両者の中間の治療強度を持つ軽減前処置移植（RIST）など、移植方法は多様化してきました。原則として白血球の血液型であるHLAの完全一致が必要とされていた同種移植も、現在は工夫すればHLA部分不一致でも十分施行可能になっています。担当医が将来あなたに同種造血細胞移植が治療選択になると判断した場合、どういった移植方法や移植時期が合っているか、あなたとともに考えます。

骨髄バンクドナーは、すでに保存されているさい帯血や比較的準備が早い血縁ドナーと比べ、ドナー決定に2～3カ月の準備（コーディネート）期間がかかります。2013年の造血幹細胞移植推進法の制定以降、骨髄バンクだけでなく、移植施設には移植コーディネーターという新たな職種が加わり、非血縁者間だけでなく、血縁者間においてもドナー候補が自由に意思を決定しやすいコーディネートが目指されるようになってきています。

#### 6. さまざまな治療選択

血液病の治療には、抗がん剤だけでなく、新規薬剤・抗体を用いた薬物療法・免疫療法（抗PD-1抗体やCAR-T療法など）、局所放射線療法、造血幹

細胞移植、輸血・合併症管理、苦痛軽減を主体とした支持療法・緩和療法などがありますが、単一の治療に終わらず、さまざまな治療法を患者さんの疾患や病期、あるいは患者さんの背景に合わせて組み合わせていくことが必要です。

さらに同じ病名でも治療選択が違ってくる可能性があります。たとえば急性骨髄性白血病にしても、骨髄異形成症候群から生じた急性骨髄性白血病では発症メカニズムも経過や治療効果も違います。最近では遺伝子変異に応じた標的治療も海外で導入され、国内でも一部は導入されつつあります。血液の病気もEBM（Evidence based medicine）と呼ばれる科学的根拠に基づいた治療指針からなりたつ標準治療を中心に考えていきますが、治療や長期間の寛解（安定状態）に導くEBMがまだない血液病も多いのです。

直近の標準治療や、血液専門医がいる施設＝日本血液学会研修施設を検索するには、日本血液学会のホームページ(<http://www.jshem.or.jp>)の「診療情報」が有用かと思います。移植医療は治療実績（件数）が大事かもしれませんが、新たなEBMは治験や臨床試験を含めた新たな試みによる少数の患者さんの貴重な治癒例や長期寛解例から生まれてきます。あなたの人生観次第で勧められる治療が変わるかもしれません。

担当医の説明だけでは決断できない、あるいは他の治療法の可能性をお聞きになりたいような場合は、インターネットや患者さんの会などで情報を得ることもできますが、インターネッ

トも気をつけて使わないと検索の仕方次第で一般的とは言えないサイトに誘導される危険性があります。個々の患者さんに合った治療を選ぶためには、現在治療を受けておられる医療機関以外の意見をお聞きになる（セカンドオピニオン）ことも可能です。

#### IV. 医師以外のサポーター

みなさんの前には血液専門医や担当医がいますが、まわりにはご家族もいらっしゃるし、看護師、移植コーディネーター、薬剤師、理学療法士、リハビリ技師、栄養士、医療ソーシャルワーカー（MSW）など、あなたの治療を支えるさまざまな医療従事者がいます。それぞれの職種で得意分野は違いますが、不安な点や知りたいことを担当医や担当看護師におっしゃれば、いろいろな職種に相談でき、かならずあなたの支えになると思います。

#### おわりに

血液病はさまざまですが、必ずあなたに合った治療法や、それを実現する医療機関があるはずですが、担当医や医療機関の選び方はさまざまです。

- ①最初に紹介され、ここしかないと思った
  - ②担当医からの科学的根拠に基づいた説明に納得できた
  - ③自分の病気や自分が選択したい治療法に関する経験や実績が多い
  - ④大病院である
  - ⑤家族がいる生活環境に近い
  - ⑥セカンドオピニオンで選んだ
  - ⑦担当医の人柄や熱意に惚れ、まかせられる
- どれも大事なことだと思いますが、

ぎるとかえって大変な結果を招きま  
す。広く情報を得たい場合は、遠慮無  
く主治医に、「セカンドオピニオン」  
の専門医師や病院を正式に紹介して  
もらいましょう。これを快く承諾して  
くれるのも、しっかりした体制である証  
拠です。

白血病の治療は長期戦です。また総  
力戦です。治療計画が立てられたら、  
それに合わせて家族全体の生活の計画  
をたてましょう。白血病の治療を専門  
にしている施設であれば、患者さんの  
ことだけでなく、生活に関するさまざ  
まな問題について相談に乗ってもらえ  
ると思います。

### Ⅲ. 白血病には多くの種類があ り成人と小児では大きい差 がある

白血病には急性と慢性、リンパ性と  
骨髄性などさまざまな種類がありま  
す。また成人と小児では、同じタイプ  
であっても、治療効果にかなり違い  
がありますので、成人白血病について  
の情報を間違えて子どもに当てはめな  
いようくれぐれも注意してください。

一般に小児の治療率は高いといえま  
す。たとえば小児の急性リンパ性白血  
病は治癒する可能性が全体として80  
%を超えています。成人ではその半  
分程度で多くが造血細胞移植の適応と  
なります。また同じ急性リンパ性白血  
病でも、遺伝子の変異（正常からのズ  
レ）の型によって、化学療法で治る率  
が90%から20%くらいまでさまざ  
ます。まず、診断から2～4週間ごろ  
までには、これらの型が確定している  
と思いますので、担当医から説明を受  
けてください。第V項で詳しく述べ

本が揺らぐことがあります。ご家庭に  
は若い子どもたち（兄弟姉妹）がいて  
世話を頼める祖父母などの協力が得ら  
れない場合は大変だと思います。

白血病の種類や治療、予後の予測な  
どは医師から、入院生活については看  
護師から、医療費や補助制度や公的な  
援助、院内学級などはソーシャルワ  
ーカーから説明されます。場合によっ  
ては臨床心理士に困ったことを聞いて  
もらうこともよい効果をもたらすこと  
があります。あらかじめ、説明のパン  
フレットや書類が用意されていること  
もあります。

おそらく初めのころは気が動転して  
いますから、説明に専門用語が多くて  
十分に理解することが難しいと思いま  
す。一度でわからないことは、別の機  
会に再度質問してください。まず気持  
ちを落ち着けて、説明を受けた後に内  
容を整理し、もう一度知りたいことを  
メモにまとめて、質問してみましょ  
う。最近ではネットでさまざまな情報  
が飛び交っています。国立がん研究セ  
ンターのがん情報なども参考になりま  
すが、この原稿も含めて、白血病全般  
の一般的な内容が中心になりますので、  
やはり、個々の患者さんについては、  
診断し治療する主治医が一番よく分  
かっています。主治医からしっかりと話  
を聞いて理解することを優先して下さ  
い。ネットで商品を選ぶようにあちこ  
ち比較しても、個々の患者さんに一  
致した的確な内容に出会えるとはか  
ぎりません。

困難な状況に陥ると、しばしば、主  
治医の話より「親類や近所の人、知  
人の経験話」、「民間療法」などの  
情報に身近に感じることがあります。  
頼りす

あるらしい」「こどもは治療に耐  
えられるか？」

- (4)「強い治療をして発育に影響は？」  
「将来、結婚してこどもはできるの  
だろうか？」
- (5)「治療や入院期間や入院中の生  
活、学校はどうなるのだろうか？」  
「勉強のおくれ、進学に影響はある  
のだろうか？」
- (6)「医療費は？公費補助は？」「遠  
い距離で面会、通院の負担がある」  
「私は仕事をつづけられる？」「留  
学がちなになるので、子どもや年老  
いた両親のめんどうは？」「夫の  
仕事に影響はでないか？」

これらの疑問に対して、白血病を専  
門とする医師や病院スタッフは、一つ  
一つ丁寧に答えてくれるはずで  
す。説明ができることが専門施設である  
と言えます。質問することにためら  
う必要はありません。信頼のできる  
医師や病院であり、しっかりした体制  
があれば、納得できるように説明して  
くれるはずで

### Ⅱ. どう受け止めればよいか

不安やたくさんの心配事が一挙に押  
し寄せてきて、眠れなくなることも  
あると思います。白血病といっても、  
さまざまなタイプがあり、それぞれ予  
測される治癒率や再発率（予後＝見  
通し、リスク）が異なります。特に、  
予後不良のタイプに罹った時には、  
説明内容も厳しいものになるでしょう。  
仕事をもつお母さんは、時には休職  
（介護休暇もある）、退職などの心  
配があります。お父さんが単身赴任  
のこともあり、重要な仕事になって多  
忙なこともあり、状況によっては、  
生活の基

もっとも大切なことは、患者さん自  
身やそのご家族が、担当医や医療機  
関を信頼して治療を受けられること  
です。患者さんご本人が成人であれば、  
あなた自身が最終判断することが大  
事ですが、その過程では、複数の医  
療情報を踏まえ、あなたの人生観や  
ご家族を考え、悔いのない決断を  
していただければと思います。

（国家公務員共済組合連合会虎の門  
病院分院 血液内科部長 和氣敦）

## 小児の専門医から

### はじめに

私は小児科医として40年以上を小  
児がん、特に白血病の診療に携わ  
ってきました。最近ではカンファ  
ランスを通じて、また骨髄検査の  
診断と長期フォローアップ外来で、  
成人になられた方々と長いおつき  
あいを続けています。今回の本書  
の改訂に当たっては、第5版（20  
14年）の内容を引き継いでいます。  
ここでは主に急性白血病に関して  
述べますので、慢性型や骨髄異形  
形成症候群などは別途情報を求め  
て下さい。

### I. 患者さんご家族の気持ち

- (1)「白血病って血液のがんで、死  
ぬかもしれない」「よりによって  
ななうちの子が……」「私たち  
の育て方がわかったのだろうか？」
- (2)「治療してなおる可能性はど  
のくらい？」
- (3)「どんな治療をするのか？」  
「治療は苦しいのでは？」「強い  
副作用が

ます。

#### IV. 臨床試験に参加する

成人のがんと比べて小児がんは少子化も重なって、年々減少しています。日本小児血液・がん学会の2015年全国登録は実数の8～9割の登録と推定されますが、神経芽腫や脳腫瘍などの固形がんが904、急性リンパ性白血病460、急性骨髄性白血病156、悪性リンパ腫130～140と報告されています。より効果のある治療法を開発して、進歩していくためには、更に研究を続けなければなりません。日本を含む先進国では臨床試験によってその効果を次に生かしています。

「前向き臨床試験」：あらかじめ決めてある治療の対象となる患者さんの登録期間と予想人数、治療計画、治療期間と、その後の追跡の期間を決めて実施します。計画に従って治療を受けた患者さんの再発率や生存率、副作用などがどの程度かを評価する方法を、「前向き臨床試験または前方視的研究」といいます。計画どおりに治療する前向き試験の方が厳密ですので結果をより科学的に分析ができ、より信頼性が高いといえます。

「無作為割り付け比較試験」：臨床試験に参加することを希望される患者さんを、確立された方法と新たな方法の2グループに振り分けて治療をし、結果を比較することを「無作為割り付け比較試験」といいます。このような臨床試験により、より信頼性の高い、国際的にも高く評価される結果が得られます。

「後方視的臨床試験または研究」：一方、個々の患者さんごとに個別に海

外や国内の過去の治療法から選んで治療し、あとから調査して結果をまとめて評価することを、「後方視的臨床試験または研究」といいます。後方視的分析で得られた結果は、患者さんの条件つまり、病気の型、治療内容、治療の選び方、化学療法と移植の方法もさまざまですので、信頼性は低下しますが、参考になります。

「プロトコール（治療計画書）」：臨床試験では「プロトコール」という治療計画に基づいて、多施設共同の臨床試験が常に行われていて、専門施設のほとんどがこれらの試験に参加しています。プロトコールにはこれまでの治療成績、臨床試験の目的と方法、新しい治療法や薬剤の組み合わせと量、副作用情報、患者さんへの説明文と同意書、研究責任者と研究に参加する施設などが、こまごまと記載され、参加施設で倫理審査を通してから実施されます。特に小児の分野では全国で統一した臨床試験が行われています。

「試験」「研究」というと、実験台にされているのではといぶかるお気持ちは良く理解できますが、これは必要なことなのです。計画的に治療して治療率を向上させるためのさまざまな試みが常に行われています。一人ひとりに合った違う治療を独自に編み出すことは困難です。ただし、患者さんが説明を受けて新しい試みの治療を受け入れることができなければ、治療の結果がこれまでに分かっている治療を選択することも可能です。担当医から納得がいくまで説明を受けてください。

#### V. 予後（見通し）と造血細胞移植の適応

白血病の様々な種類により予後（治療の見通し）が大きく異なります。同じ型の白血病を一律の治療をするのではなく、薬の効きやすいグループ（標準危険群）と効きにくいグループ（高危険群）に分けて、治療の強さを変えます。

高危険群には幾つかの基準があります。四つの場合を示します。

- (1) 初期の化学療法の効き目が悪く、白血病細胞が顕微鏡でみても分かるくらいに（5%以上など）残る場合は「寛解不応例」といって、一段階高い超高危険群です。
- (2) 白血病細胞がどのくらい残っているかを測定する技術「微小残存白血病（MRD）測定法」が活用されています。急性リンパ性白血病の場合、あらかじめ決められたポイントに、どのくらい白血病細胞が残ると再発率が高いなどの予測が可能です。長期間、白血病細胞が残ると再発のリスクが相当に高いと予想されます。
- (3) 遺伝子や染色体の異常が明らかかな型のうち、急性リンパ性白血病のPh1染色体陽性（BCR - ABL 遺伝子、成人小児とも）タイプや乳児急性リンパ性白血病のMLL 遺伝子異常のある場合。この場合は、化学療法での治療の見込みがきわめて低く、造血細胞移植が次の有力な手段です。また近年、Ph1染色体陽性の白血病の起こる原因となる化学構造に直接働いて細胞の増えるのを抑える薬（分子標的薬チロジニキナーゼ阻害薬）が次々と開発されて移植な

しでの治療も期待できるようになりました。

- (4) 化学療法中、または治療が終わって半年以内など、早期に再発する場合。これも難治性と考えられます。何年も寛解が続いた後の再発は再び化学療法が効く可能性があります。しかしほとんどの場合再発後は、造血細胞移植しか選択肢がないと考えられていました。2019年ころから、自分のリンパ球に遺伝子操作を加えて戻し、白血病を殺す治療（CAR-T細胞治療）が導入され始め、移植なしでの治療の可能性も一部に見え始めました。

このように新薬の登場、臨床試験の結果解析などから、難治性の基準も毎年変化します。造血細胞移植も組織適合抗原（HLA）の不一致ドナー（両親など）からの移植もかなり安全に行われるようになってきましたので、薬物療法か移植かの選択基準も大きく変化しています。これらについて担当医師から詳しく説明を受けて下さい。

#### VI. 治療成績の見方・考え方

薬の効き方などによって、臨床試験の治療成績（治療効果）をまとめて分析し、3年後または5年後などに、どのくらいの率で再発無く生存しているか（無イベント生存率）、あるいは再発後も含めて生存しているか（全生存率）を予測するグラフがあります。これを、「カプラン・マイヤー法による生存予測曲線」と言います。このグラフの優れた点は、すべての患者さんが治療の途中でも、その期間に応じてグラフの中に表示できることです。

図1、2は、2018年に公表された

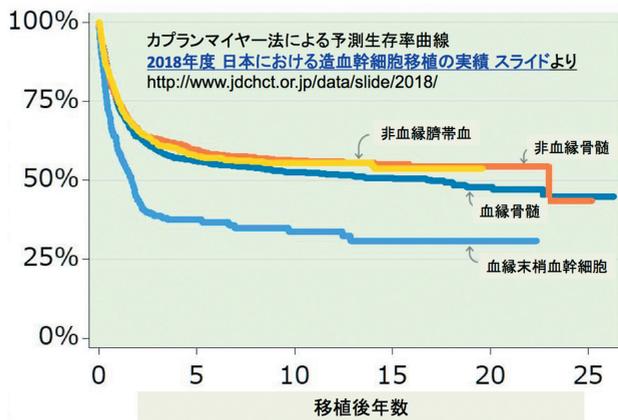


図1 15歳以下の急性リンパ性白血病（1991-2017）：血縁ドナー・骨髄バンク・さい帯血バンクからの造血幹細胞移植

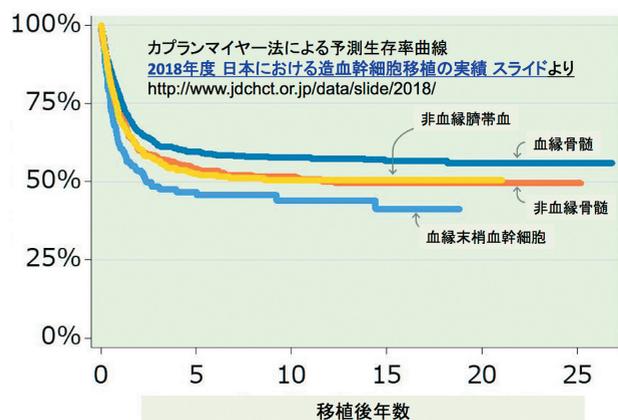


図2 15歳以下の急性骨髄性白血病（1991-2017）：血縁ドナー・骨髄バンク・さい帯血バンクからの造血幹細胞移植

もので、15歳以下の急性リンパ性白血病と急性骨髄性白血病の患者さんが、図に示す4種類の造血幹細胞移植を受けた場合の予測生存率曲線を示します。化学療法で完全寛解となり、すぐに移植を受けた第1寛解（1CR：Complete Remission完全寛解）、再発して再度化学療法で第2寛解になった方、3回目以後の寛解、再発した状態などさまざまな時期を含みます。初めの2年くらいで再発や合併症で急速に生存率が低下し、その後は徐々に低下します。再発しなくても、急性GVHD

や慢性GVHD、感染症、肝臓障害、間質性肺炎などの合併症で亡くなる場合（病期やHLA適合性により15～30%）もあります。3年以後は慢性的合併症が原因で亡くなる方が多いと思います。実際は各グループの曲線には予測の幅があり、95%信頼区間と言って、95%の患者さんがその幅の生存率の中に入ることを言います。追跡できている患者さんの数が多いほど、その予測の幅が狭くなり、生存率の予測が正確に絞り込まれます。人数が少ないと、予測の幅は広がるため、信頼性が

低いこととなります。

登録の対象となった患者さんは、長年、全国の多数の施設で、各年代により種々の異なる化学療法治療を受けられたあと、さまざまな時期（病期：1CR, 2CRなど）に移植を受けられています。つまり治療を始めた年代、施設により化学療法や移植方法は一律ではありません。第IV項で述べた「後ろ向き試験または後方視的研究」ですので、最新の治療を受けることができる自分に当てはめて考える場合には注意が必要です。

全国登録の報告書は、移植を受けた患者さんを疾患ごと、成人と小児の別、病期ごとに生存率を計算しグラフで表しています。これらは主治医から説明を受けて下さい。

## Ⅶ. 造血細胞移植の選択は？

化学療法では治る可能性が低いと予想される場合に移植が選択されますが、その考え方は患者さんごとに異なります。60%予測生存率では不十分で80%を目指したいから移植を受けたいと考えるとしても、移植の場合は再発がなくとも合併症で命を失う治療関連死のリスクがあります。長期のつらい慢性的病気を抱えるなど生存の質が低下する恐れがあります。特に幼若な子どもほど、発育や知能発達や将来の性腺機能の障害の危険性を考慮しなければなりません。

移植する幹細胞の提供者（ドナー）は、さまざまな選択肢が出来てきました。①血縁（主に兄弟姉妹のHLA一致ドナー、②血縁のHLAの1/8カ所から半分（4/8カ所）不一致ドナー（兄弟姉妹および両親）、③非血縁（骨

髄バンク）のHLA完全一致、一カ所不一致ドナー、④非血縁さい帯血（バンク）HLA 0、1カ所不一致、それ以上の不一致などがあります。

それぞれ骨髄を採取して移植するか、静脈血を流れる造血幹細胞を集めて移植するか、またはさい帯血かの選択があります。凍結保存さい帯血は細胞数の多いものが望ましいと考えられます。

特徴は、血縁ドナーとさい帯血は、短期間の2週間以内で準備ができますが、非血縁骨髄の提供までには、短くても患者登録してから3～4か月かかります。急ぐ場合には不可能な選択になります。

上記の②の血縁者は、子どもの場合は両親からの移植になります。過去には組織適合抗原HLA型（A,B,C,DRの4対、8カ所）の完全一致を選んできました。近年はHLA型のうち2～4カ所が違っている場合でも移植が可能になって、世界で急速に行われるようになりました。急ぐ場合や難治性の白血病に特に選ばれています。別項を参照して下さい。

## おわりに

この項は、特に子どもが白血病と診断された親御さんを対象に、絶望の淵から立ち上がって、希望を持って、医療関係者と密な連携をとり、十分に説明を受け理解して治療に臨まれることを期待して記述しました。

（茨城県立こども病院  
名誉院長 土田昌宏）

## AYA 世代の 専門医から

### はじめに

AYA (あや) 世代とは、思春期・若年成人を意味する英語 “Adolescent(s) and Young Adult(s)” の略語です。主にこの世代のがん対策で用いられています。AYA 世代の定義は、国によってまちまちですが、わが国では切れ目のないがん対策のため、多くの場合、15歳～39歳を指します。

AYA 世代が注目される理由は、就学・就労・恋愛・結婚・子育てなど多くの重要なライフイベントに直面する世代であり、経済的に脆弱な世代でありながら、医療費の公的助成がなく、さまざまな課題を支援する体制が十分でないからです。また、AYA 世代のがんの治療成績の改善率が小児や成人に比べて低いことも指摘されています。

2018年3月に策定された第3期がん対策推進基本計画においてAYA 世代のがん対策が柱の一つになりました。「がん医療の充実」として診療体制の検討、支援体制の一定の集約化の検討、生殖機能に関する情報提供と紹介体制の構築が、「がんと共生」において、長期フォローアップの体制整備、教育環境の整備、就労支援に関する連携強化、緩和ケアの連携の方策の検討（入院・外来・在宅）が掲げられています。

### AYA 世代がんの特徴

わが国のがんの罹患総数は年間約100万人で、そのうち、AYA 世代の

がんの罹患数は、年間約2万人で全体の約2%です。さらに15歳～24歳に限ると約2000人であり、その十分の一に過ぎません。

思春期は小児がん、すなわち白血病、リンパ腫、脳腫瘍が上位を占め、骨・軟部腫瘍、胚細胞腫瘍（卵巣・精巣腫瘍）が続きます。20代からは甲状腺がん、続いて子宮頸がん、乳がんが増えていきます。30代では乳がん、子宮頸がん、胃がん、大腸がんなど成人がんが多くを占めるようになりますが、AYA 世代は成人がんの罹患が少ない世代です。

白血病は、AYA 世代を通じて概ね発生率が同じですが、小児に多い急性リンパ性白血病(ALL)が減り、急性骨髄性白血病(AML)が増えて20歳で罹患数が逆転します。同じALLでも年代で遺伝子型の割合が異なり、年齢が高くなるにつれてフィラデルフィア染色体陽性型に代表される治りにくいタイプの白血病が増えてきます。また、少なくともALLにおいては、成人型治療よりも小児型治療の成績が優れていることが知られています。

AYA 世代は、新しい薬や治療法を開発するために行われる臨床試験に参加する人が成人や小児に比べて少なく、それに伴い研究のための血液などの検体の提供も少ないことが治療開発の遅れの一因となっています。また、意思疎通の不足、反抗心や経済的理由などで指示された服薬や決まりを受け入れられないこともあります。

### AYA 世代の特徴

思春期（A 世代）は、社会的経済的に自立するための就学期であり、身体

表1 治療中のAYA 世代がん患者の悩み（年齢階層別）

	全体 (n=213)	15～19 (n=33)	20～24 (n=22)	25～29 (n=33)	30～39 (n=119)
1位	今後の自分の将来のこと 60.9%	今後の自分の将来のこと 63.6%	今後の自分の将来のこと 72.7%	仕事のこと 63.6%	今後の自分の将来のこと 57.1%
2位	仕事のこと 44.0%	学業のこと 57.6%	仕事のこと 50.0%	今後の自分の将来のこと 63.6%	仕事のこと 47.1%
3位	経済的なこと 41.5%	体力の維持、または運動すること 45.5%	経済的なこと 45.5%	経済的なこと 48.5%	経済的なこと 43.7%
4位	診断・治療のこと 36.2%	診断・治療のこと 42.4%	診断・治療のこと 40.9%	不妊治療や生殖機能に関する問題 48.5%	家族の将来のこと 42.0%
5位	不妊治療や生殖機能に関する問題 35.3%	後遺症・合併症のこと 36.4%	後遺症・合併症のこと 31.8%	診断・治療のこと 39.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題 36.1%

出典：厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者：堀部敬三）平成28年度総括・分担研究報告書（清水千佳子、小澤美和 分担研究報告書）p20,2017

AYA 世代のがん患者、サバイバーの悩みごと 上位5つ  
世代ごとの特徴がある（学業、仕事、経済、家族、生殖）  
サバイバーになってから認識されるニーズ（生殖、合併症・後遺症）

的、特に生殖系の発達成熟過程にあるため精神的にさまざまな葛藤が生じる世代です。若年成人（YA 世代）は、精神的・経済的に自立・自律の過程にあり、職業をもち、恋愛を経験しパートナーを得て、家族を形成し社会的責任をもつようになり、次世代を生き育て、社会を支える世代です。将来を夢見るこの時期にがんを罹患した患者さんは、病気の克服だけでなく、さまざまな苦悩を抱えることになります。

がんの患者さんや経験者の方へのアンケート結果によれば、治療中の悩みは、自分の将来のことが第一位であ

り、次いで仕事のこと、経済的なこと、診断・治療のこと、不妊治療・生殖機能に関することが上位でしたが、15歳から19歳では学業のこと、体力維持や運動のことが悩みの上位でした（表1）。経験者の悩みの第一位も自分の将来のことでしたが、不妊治療・生殖機能に関することや後遺症・合併症のことがより上位に位置していました。

入院生活の困りごととして、若年者ほど食事への不満が多いほか、Web環境がない、同世代の人がいないこと、さらに、性・恋愛・結婚に関すること、自分らしさや生き方・死に方に

表2 主なAYA世代がん患者支援団体

団体名	活動地域
旭川AYA世代患者サポート AYAship	北海道
AYA世代患者の会アヤキタ!	北海道
Third place AKITA	秋田県
若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring	東京都、北海道、東北、西日本
若年性がん患者団体 STAND UP!!	東京都
若年がん患者会 ローズマリー	神奈川県
オレンジティ	静岡県、東京都
若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場 くまの間	愛知県
えひめ若年がん語り場EAYAN	愛媛県
NPO法人がんサポートかごしま	鹿児島県
若者がん患者会きらら	鹿児島県

関すること、家族の将来のことなど多岐にわたる相談・情報のニーズの存在が明らかにされました。現在、がん診療連携拠点病院において窓口の設置や相談対応の整備が進められています。ここでは代表的なAYA世代特有の課題への対応について紹介します。

## 課題別の対応

### 1) 孤立の回避

AYA世代のがん患者は、数が少ないため、入院しても周りに悩みを共有できる同世代の患者さんがいる可能性が低く、孤立しやすい状況にあります。家族や友人、職場の同僚がある程度心の支えになることができますが、同じような経験をした仲間（ピア）による支援（ピアサポート）は、さまざまな不安の共有や解決の糸口を得ることができます。患者会との接点は患者自身の精神衛生の向上にとってもよいと

されています。AYA世代の同じような境遇の患者さんが集まってできた団体が全国各地にあり（表2）、対面のみならず、SNSやフライヤーなどさまざまな媒体を介して情報共有やコミュニケーションが行われています。しかし、交流方法の多様化は、患者さんの知識と安心の向上に役立つ一方で、誤解や不安をもたらす場合もあるため、情報の信頼性を医療機関や確かな機関で確認することが大切です。

AYA世代は、保護者への依存度が強い状態から自立して自身で物事を判断する欲求が高まる時期ですが、患者の価値観は保護者や医療者と一致するとは限りません。可能な限り、患者本人が治療に関する意思決定に参加することが大切です。それにより、医療者とのコミュニケーションが円滑になり、自主性を高めることが可能になります。患者の意向を意思決定に反映さ

せるためには、第一に正しい情報を必要かつ十分に共有することが前提となるため、医療者もきめ細やかに情報提供する努力が必要です。

### 2) 学業の継続

就学中のAYA世代がん患者への調査では、50%が学業を継続していないか、できていないと回答しており、教育の機会の提供が課題となっています。中でも、入院中の教育が最も問題です。高等学校の場合、特別支援学校の高等部やその訪問教育、あるいは在籍校の教育支援がありますが、特別支援学校で学ぶには、学籍の異動が必要であり、単位は各学校で判断されるため事前に単位の互換性の確認や調整を行う必要があります。また、自治体によっては、教育委員会から教員が派遣されたり、在籍する高等学校と調整して小・中学校の特別支援学校の教員による教育が提供可能な場合があります。また、高等学校や特別支援学校では、遠隔教育が制度化されており、貸し出し機器を利用して在籍校の授業を病院で受講可能な場合が増えています。これらが出席とみなされて単位認定につながられるように予め調整することが大切です。また、通信制の高等学校に転校する方法もあります。

大学生活に関しては学生相談室に相談することが可能です。病院には学校がない、制度がないとあきらめるのではなく、まずは、相談することが大切です。大学では、単位認定において、入院中の課題提出などを自主学習として支援する場合があります。実習や実験は出席が原則ですが、必修科目を除

き、在学期間を通じて単位を取得できる場合が多いので退院後に履修を考えることも可能です。小児がん拠点病院やがん診療連携拠点病院にある相談支援センターに相談してみてください。入院治療が必要な場合、最初に在籍校の担任の先生、校長先生、主治医、担当看護師等を交えて情報共有し、双方の不安を軽減しておくことが大切です。

### 3) 就労

AYA世代がん患者の就労問題には、罹患時期により就労中の場合と初めて就職活動する時期の場合があります。

就労中がんに罹患した場合は、まずは、勤務先の上司や担当者に相談してください。早まって退職しないことが肝要です。2016年の改正がん対策基本法に、企業側の「事業主の責務」として仕事と治療の両立への配慮が明記されており、就労と治療の両立に対して社会の理解が進んできています。治療後の健康問題に関しては、自身がそれを把握して職場での理解を求めることが望ましいものの、病気の伝え方は個々の事情で異なるため早めに主治医等に相談されることをお勧めします。職場に協力的な産業医が勤務している場合は、担当医と連携して仕事と治療の円滑な両立につなげられる可能性があります。

一方、初めて就職活動する時期では、病状や治療により予定通りに就職活動ができない場合が多くあります。特に治療中の場合は、入院や定期的な通院を要するため病状が安定し、副作用がないか少なく業務に支障がない状

## 看護師から

### I. 白血病と言われたら

白血病の診断は、ちょっと体調が悪くて病院に行き検査をしてもらったら、その結果医師が非常に深刻そうな顔をして「貧血ですね」とか、または「血液のほうに異常がありますね」という言葉で始まることが多いようです。最近ではストレートに病名を告げる医師も増えたので、もしかしたら「白血病の疑いがあります」と言われる方も多いかもしれません。それから「もう少し大きな病院で詳しい検査をしていきましょう」と言って血液専門のある病院を紹介されるかもしれません。

いずれにしても「白血病」と言われた時、それは大変なショックであると思います。そして次には「私が白血病だなんて何かの間違ひではないか、そんなはずはない」と、とても信じられない思いをもたれることと思います。頭の中が真っ白になり、家までどのようにして帰ったのかも覚えていないと話される方もいらっしゃると思います。病名を告げた医師も、このまま帰してもいいのかどうかとても心配になるものです。できれば家まで付いて行きたいくらいに思っているほどです。そうです、この時から白血病と言われたあなたと、それを言った医療者は運命共同体のような関係になるのです。

白血病の治療は長くとても辛いものですが、あなたの今後の治療について医師はきちんと説明してくれるはずです。初めて診断を受けてから次の受診までに、いろいろ心の動揺はあると

らないために自分を責めたり、過剰に不安を抱えたりしています。子どもへの声かけや年齢に合わせた説明を心掛けることが大切です。近年、子ども支援の専門職であるチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）やホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）や意識の高い看護師らが中心となって、さまざまなチャイルドサポートに取り組む病院や団体が増えています。詳しくはNPO法人Hope Treeのホームページを参照してください。

### おわりに

AYA世代は、まさに独り立ちして社会に飛び出さんとする（または飛び出した）夢多き世代です。そのような時にがん告知を受け、病気との闘いを余儀なくされることで、眼前の目標や将来の夢に対して前を向く気持ちを失せかねません。しかし、AYA世代のがん患者さんが少ないとはいえ、一人ではありません。家族や友人のほかにも、全国に同じ世代で同じ悩みを抱えている人がいて、つながることで気持ちを共有し力を合わせて克服しようとする仲間がいます。また、がん医療や生殖医療に取り組む医療機関や多様なニーズに対応する団体がAYA世代の支援のあり方を模索しており、相談窓口が整いつつあります。困った時には社会に力を借り、心にゆとりができたらしきがいをもって社会の力となってほしいと思います。

（国立病院機構名古屋医療センター  
上席研究員 堀部敬三）

### 5) 妊孕性温存

生殖機能に関する問題は、治療を終えてより顕在化する課題です。白血病治療において、標準的化学療法だけでは、必ずしも生殖機能への影響は大きくありませんが、再発を繰り返して治療薬が過量になる場合や骨髄破壊の前治療による造血細胞移植治療を受ける場合は、不妊症のリスクが高くなります。治療開始前にそのリスク、および、対応可能な生殖機能温存の方法について説明をうけて、納得して治療選択されることをお勧めします。

妊孕性温存を希望する場合、男性患者では精子凍結保存、女性患者では胚（受精卵）凍結保存、卵子凍結保存、卵巣凍結保存などの方法が用いられます。がん治療開始前に配偶者がいる場合は、多くの場合、その後の着床率が最も高い胚凍結保存が行われます。ただし、これらの医療行為は保険適応外であり、がん治療費に加え更なる経済的負担になります。近年、がん・生殖医療の地域連携ネットワークの構築が進んでおり、また、一部の自治体では凍結保存の公的助成も行われています。詳細は、日本がん・生殖医療学会のホームページを参照して下さい。

### 6) 家族支援

20～30歳代のAYA世代は、子育て中の場合が少なくありません。親、特に母親ががんで入院治療を要する場合、子どもへの支援が望まれます。親（患者）の側では、子どもの気持ちを気遣って、病状を秘密にする場合が少なくありませんが、子どもの側では、親の変化に気づいており、理由が分か

態になるまでは就職活動が多くの場合困難です。治療終了後においても合併症や後障害が残る可能性があります。いずれにおいても、就職活動開始時期、希望する就職先への病気開示の要否など医師の医学的見解や社会福祉士等の助言を参考に判断されることをお勧めします。

病院には、相談支援センターが設けられており、さまざまな悩みを相談できる仕組みがあります。就労に関する詳細は、国立がん研究センターがん情報サービスのホームページを参照して下さい。

### 4) 経済的支援

がん治療の医療費は高額な場合が多く、8割以上のAYA世代患者は医療費負担が大きいと感じています。また、交通費、入院室料差額、ウィッグなど医療費以外の費用も大きな負担です。これら経済的負担の問題は、年齢や本人の経済的状況により異なります。診断時18歳未満の患者さんは小児慢性特定疾病医療費助成制度により保険診療の自己負担分の医療費の公費で助成を得られるほか、他の小児の支援制度の活用が可能です。18歳から39歳の患者さんは、高額療養費制度により医療費が一定額を超えた自己負担金の払い戻しが可能です。しかし、40歳以上に適用される介護保険は受けられません。そのほか、他疾病や障害に係る制度を利用できる場合があります。詳細はがん相談支援センターの社会福祉士に尋ねてください。このように経済的に脆弱なため、AYA世代のがん患者家族に特化した社会制度の構築が望まれます。

ないのが私たち医療者です。私たちはお力になりたいと考えていますので思い切って相談してください。

ここまでの準備が整えば準備はほぼ整いました。あとは、私たち医療スタッフがあなたと一緒に治療に向かいます。一人で治療に向かうのは辛いですが、皆が一緒にあればきっと力も湧いてくると思います。もう一度言わせていただきます。あなたとあなたの家族や大切なひとと、そして医療スタッフと一つのチームを組んで白血病の治療に取り組んでいきましょう。

#### IV. 入院が決まったら

##### 1. 入院までの期間に注意してほしいこと

###### 1) 感染予防をしましょう

- ①人ごみに行くときには、マスクを着用しましょう。
- ②外出から帰ったときには、手を指の間まで丁寧に洗いましょう。多くの感染症は手を介して感染します。
- ③歯磨きは、毎食後と寝る前に正しい、食事の前はうがいをすることを習慣化してください。可能であれば、医師と相談し早めに歯科で虫歯のチェックやブラッシング指導を受けてください。適切なブラッシングによるプラークコントロールや歯周病ケアは、口の中の良い環境をつくることにつながります。それは、治療中、後の口内炎などの合併症の発生に影響します。
- ④できるだけ毎日入浴やシャワーで皮膚の清潔を保ち、入浴後は保湿をしてください。ですが、ナイロ

生活に不自由をきたしてしまう家族の心配をするでしょう。また、職業人であるとしたら、仕事のことや経済的なことを考えて、今すぐの入院はためらうかもしれません。学生であれば、進級や就職など将来のことを考え戸惑うと思います。しかし「あなたの病気は待つてはくれない」、「今外に出ることはとても危険だ」、「命に関わるかもしれない」と言われるかもしれません。これに向き合うことは、本当に辛く大変なことと思います。でもこういう時こそ、落ち着いて考えることが大切です。

こういう窮地に立った時に一番必要なのは、あなたのサポーターを見つけることです。誰があなたを支えてくれるのか、力になってくれるのかを考えてください。必ず誰かいるはずですがそれはご家族かもしれませんし、友人かもしれません。あるいは恋人かもしれませんが、どなたでもあなたがこの人なら話せると思う人を思い出してください。病気はまず受け入れることから治療の第一歩が始まると私たちは考えています。人に話すことにより混乱した自分の心が整理され、辛さや悲しみを共有する人がいてくれることにより、気持ちが少し軽くなることもあると思います。

それから、心の支えとなる人のほかに、物理的に支えてくれる人も探しましょう。家事をちょっとお願いしたり、家族のお世話をちょっと手伝っていただいたり、あるいは入院中のあなたのために、お洗濯や用事をしてくださる方のことです。だいたい近くのお友達や親戚の方がその役割を担ってくださるようです。そして忘れてほしく

ん。あなたが病気のことや治療のことを理解できる年齢なら、医師はあなた自身にきちんと説明をしてあなた自身の決定を待ってくれるはずですが。もちろん、ご家族や友人に相談したり、あるいは不安や疑問がある時にはセカンドオピニオンを求めたりすることも可能です。

しかし、決めるのはあなた自身であることを忘れないでください。造血細胞移植療法は、他人から勧められて受けるにはあまりにも過酷な治療です。自分で十分に納得して受け入れなければ、薬一つ飲む行動さえ辛さだけがついてきて、闘い抜くことはとても困難になるでしょう。でも、あなたが頑張ると決めたなら（いえ、たとえ不安な気持ちがいっぱいで自信がないとおっしゃっても）、私たち看護師と一緒に頑張ります。あなたとあなたの家族や大切な人と医療スタッフと、皆でチームを組んでこの困難を乗り越えたいと思っています。

#### III. 白血病の治療が決まったら

白血病の治療は、ほとんどが入院で行われます。突然のことで、どうしたら良いのかわからなくなってしまうことでしょう。あなたが主婦で、夫や子どもがいるとしたら、すぐにでも日常

1) 重要な面談にのぞまれる患者さんにご家族へ 国立がん研究センターがん情報サービス 閲覧日 2019.12.27 [https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/diagnosis/question\\_prompt\\_sheet.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/question_prompt_sheet.html)

2) 造血細胞移植後の感染管理 日本造血細胞移植学会 閲覧日 2019.12.27 [https://www.jshct.com/modules/guideline/index.php?content\\_id=1](https://www.jshct.com/modules/guideline/index.php?content_id=1)

思いますまずは聴いてみてください。白血病ってどんなものなのか、どう闘っていくのか、あるいはどう共存していくのかを……。どんなことを知っておいた方がいいのか戸惑う時の助けに、「重要な面談にのぞまれる患者さんにご家族へ」<sup>1)</sup>というパンフレットがあります。知りたい内容やどのくらい知りたいかは人によって違います。また、その時々でも違うと思います。その時々に合わせて聞いておきたいこと聞きたくないことを医療者に伝えるツールとしても活用してみてください。そうして、あなたのお考えを医療者に伝えておくことは、あなたのお考えにあった治療と一緒に考えていくことにつながります。

そしてもし医師の言うことがよく理解できなかったり難しい言葉があったりしたら、どうぞそばにいる看護師に聞いてください。もちろん後からでも構いません。気になることがあったらなんでも聞いていいのです。看護師自身が答えることもありますし、医師に伝えることもあります。とにかくあなたの不安や疑問は、少しでも早く解決できるようにお手伝いいたします。

#### II. 造血細胞移植（骨髄移植やさい帯血移植など）の情報が提供されたら

白血病の治療をしていく中で医師は治療法の一つとして造血細胞移植というものを紹介することがあります。造血細胞移植の適応にはいくつかの条件はありますが、もし適応があるとなった時、治療の幅が広がります。

しかし移植に伴うリスクの大きさも十分に説明を受けなければなりません

ンタオルでゴシゴシと洗う必要はありません。弱酸性ボディーソープの泡で優しく洗浄をしてください。その時、皮膚に発疹がないかなどの観察も大切です。固形石鹸は使用しているうちにカビなどで石鹸自体が汚染される可能性があります。そのため、固形石鹸の使用は控え液体ボディーソープを使用しましょう。日常的なケアで外的刺激に強い皮膚状態をつくるのが大切です。

- 2) 規則正しい生活をして、十分な栄養と睡眠をとりましょう。
- 3) 体に傷をつけたり、ぶついたりしないように注意してください。血が止まりにくかったり、知らず知らずのうちに青アザをつくったりしていることもあります。できてしまった青アザは、自然の吸収を待つしかありませんが、打撲をした直後は冷やすことも良いでしょう。
- 4) 痔をおもちの方は、そのことを医療者にお伝えください。治療に伴い、痛みが出たりすることがあります。
- 5) 将来お子さんを希望している方は、早めに医療者にご相談ください。どのようにしていくかを一緒に考えていきましょう。

## 2. 入院に際して準備してほしいもの（入院を予定している施設にご確認ください）

- 1) 着替え……下着、靴下、パジャマ（有料で、病衣の貸し出しシステムがあることが多い）
- 2) 洗面用具……歯ブラシ（ヘッドの小さい柔らかいナイロンブラシ）、コップ、ひげ剃り（カミソリは皮膚を

傷つけるため電動ひげ剃り）、弱酸性液体ボディーソープ、シャンプー、リンス、洗面器、タオルなど

- 3) その他……湯のみ、お箸、スプーン、筆記用具、スリッパ（足先の怪我を防止するため、足先の覆われたスリッパ）、洗濯洗剤など
- 4) 趣味のもの……本、小型のラジオやパソコン、CD プレイヤー。ただし、パソコンを含めて電気製品や電子機器などは、持ち込みの制限があるかどうかを確認したほうがよいでしょう。携帯電話の使用には一部制限があります。

\*子どもさんでしたら、勉強道具も必要かもしれません。院内学級制度が設けられている病院もあります。

## V. 入院中（治療中）の生活

### 1. 入院中の病室

一般病室や造血細胞移植患者さんが入室する病室（日本造血細胞移植学会のガイドライン〈2017年7月発行〉では「防護環境」と記述<sup>2)</sup>）は空気の清浄度が異なります。その時々状態に合わせ、各施設の判断で部屋を移動することがあります。

### 2. 化学療法

治療は多くは点滴で行われますので、中心静脈カテーテルという管を首または胸（鎖骨の下）の太い血管から入れることがあります。そのカテーテルは採血にも使えますので、針を刺す必要がなくなりますし、食事が摂れない時には栄養を入れることもできます。挿入口からの感染を防ぐために、常に保護シールで覆っておきます。も

ちろん状況に応じて（入浴等）点滴を外すことはできます。カテーテルを入れていることでの行動制限はありませんが、引っ張ったりしないように注意をする必要があります。

化学療法で使われる薬は、ほとんどのものが吐き気や粘膜障害（口内炎など）をもたらします。今は吐き気止めも進歩して（点滴で入れられます）、効果が期待できますが、それでもスッキリというわけではなく、どうしても食欲低下や味覚障害が出やすくなります。また、口内炎の痛みが強くと、食事摂取が困難になることもあります。ですが、治療後、ある程度の期間（個人差はありますが、治療により減少した白血球が回復するまでの2～3週間）が過ぎると、良くなってきますので安心してください。

この治療の副作用に対してご自身でできる大切なケアがあります。それは、口腔ケアです。口腔ケアによって口内を清潔に保つことで白血球の少ない期間に可能な限り口内炎を悪化させず、感染を起こさないようにすることが出来ます。前述のとおり、適切なブラッシングを早い時期に習得し、口の中を清潔に保つようにご自身でケアを続けてください。治療中は続けることがお辛いと感じることもあると思います。私たち看護師も声をかけさせていただきますので一緒に頑張ってください。特に、吐いてしまった後のうがいは、胃酸等の消化液による口腔粘膜の損傷を予防することにもつながります。お辛いとは思いますが、早めにごうがいをしてください。

もう一つ大きな副作用として脱毛があります。程度は、薬の種類や個人差

もあります。脱毛というと頭髮のみをイメージされる方が多いのですが、全身の体毛が影響を受けます。脱毛が起こっていることを感じる場面は、髪を洗ったり、ブラシをしたりする時が多いです。抜けるのを見るのがつらい、処理が大変ということで早くカットする方も少なくありません。時折「少し引っ張っただけで抜ける」と言って、ブラッシングやテープなどで無理に取り除こうとする方がおられますが、毛根からの感染の原因となりますのでおやめください。脱毛は特に女性にとってはとても大きな問題です。最近は、おしゃれなウィッグや帽子メイクの種類が多様です。安価に楽しむ方法があります。看護師に相談してみてください。

### 3. 食事

白血球が低下している期間は、生ものが禁止の加熱食になることがあります。最近は、生野菜やフルーツが許可される施設も増えてきています。生のサラダやお刺身を制限するのは、消化管の感染予防のためです。

味覚の変化や唾液の出にくさなどを生じることがあります。その時々症状にあった食事形態への変更を相談してみてください。

### 4. 面会

施設により面会者の範囲に制限をもうけている場合があるので注意が必要です。ですが、どのような場合でも、面会者は適切に洗濯した清潔な衣類を着用し、髪が長い場合は束ねること、手洗いを適切にすること、感染性疾患や罹患の不安がある場合は医療者に相

し、さまざまな資源や制度の活用を通して、患者さんとご家族が問題解決されるのを、側面からお手伝いする仕事です。

MSWに相談したい場合は、相談室に直接訪問してもよいですが、主治医や受け持ちの看護師に、「MSWに会って話を聞きたい」と申し出てアポイントをとってもらおうとよいでしょう。

## II. MSWにあなたの療養のサポーターになってもらいましょう

白血病の治療や療養中は、さまざまな職種の専門家が患者さんと家族をサポートします。MSWもそのサポーターの一人です。でも、自分から声を上げないと困っていることが伝わらない場合もあります。では、どんな時にMSWにサポートをお願いしたらよいのでしょうか。

### ◎治療の説明に、納得や理解が出来ないとき

白血病という病名を聞いて頭が真っ白になってしまったり、病気を否定したい気持ちで専門医の説明をぼんやりと聞いたりという経験をお持ちの方は多いと思います。

「治療法についての説明がよくわからなかった」「病気がこれからどうなっていくのか。大丈夫なのだろうか」「標準治療なのか知りたい」などといった疑問があとから湧いてくることもあると思います。担当医に聞くことが一番いいのですが、もう一度説明して欲しいと言にくい場合や、質問しにくいと感じたとき、自分の気持ちがちんと伝わらずに困った場合などに

## メディカル ソーシャルワーカーから

### はじめに

この項は、病気がわかった後に起こってくる様々な生活上の問題に対して、それを支援する専門職であるメディカルソーシャルワーカー（MSW）についてお話ししたいと思います。

### I. MSWという職種はご存知ですか？

MSW（Medical Social Worker）という職種はご存知でしょうか。日本語では「医療ソーシャルワーカー」と訳されており、主に医療機関で社会福祉の立場から相談援助をしている専門職を指します。

病院によって呼び方や働きは若干違いがあり、医師や看護師のように必ず配置されている職種ではありませんが、最近では多くの病院に配置されるようになりました。ほとんどのMSWが社会福祉士という国家資格を有して病院に勤務しています。

病院の廊下や案内板に「医療相談室」とか「がん相談支援センター」「地域医療連携室」といった表示が出ていたり、患者さん向けのリーフレットに「医療費や経済的な問題、入院中のご家族のこと、その他誰に相談したらよいかわからなかったりした時はお気軽にご相談ください」などと書かれている場合、その病院にはMSWが配置されていると考えてよいでしょう。

MSWの役割は、病気によって起こる経済的・心理的・社会的な問題に対

ルについてのお話もあります。これら一連の移植前準備で、移植に対するあなたのイメージはかなりできてくると思います。

そして実際の入室期間は、移植の約1週間前から、移植後白血球が回復してくるまでの2～4週間です。この間、あなたは造血細胞移植患者さんが入室する病室の中での生活になりますが、医療スタッフは点滴の交換や体温測定、さまざまな説明などでこれまで以上の頻度で入室して必要な処置やケアをします。もちろん清掃スタッフも入室します。

移植病室の構造や決まりについては施設により異なりますが移植の流れは大体が以上のように進んでいきます。

これらの関わりを通して、あなたと私たち医療スタッフが1日も早く、良い信頼関係を築いていくことが移植成功の鍵を握ると信じています。

以上、大まかでしたが看護師からお話しできることを書いてみました。

何度も言います。決して一人で頑張ろうと思わないでください。あなたを励ましてくれるたくさんの人々がいます。同じ悩みをもっている人もたくさんいます。泣いたりグチを言ったり甘えたりしながらでいいのです。その方たちと私たちと一緒に頑張りましょう。（元東京大学医科学研究所附属病院看護部長 尾上裕子／東京医療保健大学千葉看護学部看護学科 講師 山花令子）

〔編集部注〕 記述内容は医療機関、病院によって異なる場合があります。遠慮せずに現場の看護師にご相談あるいはご確認ください。

談したうえで面談することが必要です。患者さんにとって一番良い環境を私たちは守りたいと考えておりますので、医師や看護師の説明をよく聞いてご協力ください。

## 5. 造血細胞移植（一例）

骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植など移植の種類が決定したら、レントゲンや血液検査のほかに、感染症のチェックのため、歯科・耳鼻科・眼科・外科などを受診したり、必要に応じて治療したりすることがあります。移植前後のご本人・ご家族を含めた精神的なサポートのためにサポーター（心理カウンセラーなど）に会ったり、入院期間中の筋力の低下を防止するために、理学療法士によるリハビリテーションがあったりします。その他、食事に関する希望をその都度確認し変更の対応をしてくれる栄養士や、治療薬の変更や、新しい治療が開始される際に薬の説明をしてくれる薬剤師など、さまざまな医療者が関わります。看護師からは、一連の治療の流れを医師とともに説明し、不明なところがないかを確認します。清潔のためのケアの方法や、移植時の必要物品、退院後を見据えたご自身が行うケア方法などについても説明します。

さまざまな検査結果がそろった後、あなたと家族と医師・看護師による共同のインフォームドコンセントを開くこととなります。この場では、あらためて病気の説明、移植の説明（方法・副作用・合併症など）をすることにより、共通の認識と理解の程度を確認します。造血細胞移植患者さんが入室する病室での生活のことや、スケジュール

載されています。「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp/>)をご参照ください。相談は、面談、電話、電子メールなど、いくつかの方法によって受け付けています。その病院のがん相談支援センターにいるMSWがあなたの相談に応じてくれます。

### おわりに

「白血病と言われたら」を読んでいるあなたは、きっと患者さんご自身やご家族の方が多いと思います。白血病という言葉は心に大きなストレスをもたらします。しばらくの間は、眠れなかったり、食欲がでなかったり、不安や落ち込みの強い状態が続くかもしれません。でもそれは自然なことです。治療が始まる前、治療中、治療が終わった後など、時期を問わず不安で、気持ちが不安定になったり、落ち込んだりすると思います。不安や落ち込みは、ある程度は通常の反応です。

その心の負担を軽くするためには、まず、家族や友人、知人、担当医、看護師など信頼できる人に自分が抱えている不安や落ち込み、揺れ動く気持ち、つらい気持ちを話してみてください。きっと話すことで次第に気持ちの整理がつき、心が少し落ち着いてくるでしょう。そこでもう一人のサポーターとしてMSWがいることを思い出してください。

白血病の治療では、患者さん一人ひとりの状態に合わせて、さまざまな専門の医療関連職種が連携し合って治療や支援を進めていく「チーム医療」をしています。チームの一員として、治療や療養生活について患者さんご自身の希望をMSWにも伝えてください。

い」と思ったときなどは是非MSWに相談してみてください。

まずは耳を傾けることから支援を始めて、気持ちが少し落ち着いてきたら今後の療養生活についてどうすればよいのかを一緒に考えてくれます。そして、「患者会」や「患者サロン」など患者同士の支え合いの場の情報を提供してもらうこともできます。患者会がない地域に住んでいる方は、がん診療連携拠点病院の中に患者や家族が集える場があるか、MSWに相談したり、がん相談支援センターに電話等で問い合わせたりしてみるとよいでしょう。

### Ⅲ. がん相談支援センターをご存知ですか

「がん相談支援センター」は全国各地のがん診療連携拠点病院や各都道府県で指定したがん診療連携指定病院にあり、がんに関する情報を提供したり、相談に乗ってくれたりするところです。がん専門相談員としての研修を受けたMSWや看護師が、信頼できる情報に基づいて、白血病を含めたがんの治療や療養生活全般の質問や相談を受けています。

その病院にかかっているなくても、誰でも無料で利用できますので、もしあなたの病院にMSWがいないときは、お住まいの地域の病院にある「がん相談支援センター」に問い合わせるのもよいでしょう。地域の医療機関の情報のほか、緩和ケアなど療養支援施設に関する情報や、住まいの市区町村で行っている助成制度に関する情報を教えてもらうことができます。

利用時間や担当者、予約の有無、連絡方法などの詳細はウェブサイトに掲

ゲーターが院内で出張相談を実施している病院もあります。社会保険労務士や産業カウンセラー、キャリアコンサルタントなどの専門家によるカウンセリングをおこなう病院も増えてきました。MSWに相談することで、直接助言を受けられたり、必要に応じて専門家への橋渡しをしたりしてくれることでしょう。

### ◎療養のことや精神的に困ったとき

白血病の治療は内科のある病院であればどこでも受けられる、という訳ではありません。白血病が疑わしいとわかった段階で担当医から「血液内科のある〇〇病院に行ってください」と紹介状を渡されて、その病院に受診をして治療開始となる方も多いためです。そのままその病院で治療を継続できる環境であればよいのですが、「治療が長くなってきたので家族のいる近くの病院に転院したい」などの理由で転院先を探したいときに、担当医でも転院先を決められない場合があります。その様なときにMSWに相談してください。具体的な転院先の候補、どういう準備や申請が必要かなど詳しく説明してくれます。そして、入院治療が落ち着き、退院後の生活へ戻ることに不安がある場合もご相談ください。入退院支援看護師と協力して退院支援をします。

また、白血病と診断されたとき、やりきれない気持ちになったり、何も考えられなくなったりするかもしれません。つらい気持ちを家族や友人に伝えられなかったり、ひとりで抱え込んでしまったり、「誰かに聞いてもらいた

MSWに相談してみたいかでしょうか。外来や病棟の看護師にまずは相談するのもいいです。担当医の診察に同席して医師の言葉をかみ砕いて説明してくれたり、担当医との関係が良好になるように橋渡しをしてくれたりします。

もし、その担当医での治療法に納得出来ない場合にはセカンドオピニオンを求めて、担当医以外の医師の意見を聞いて参考にするのもよいでしょう。MSWに相談すると、その地域のセカンドオピニオン外来をしている病院や専門領域などの情報を得ることができます。

### ◎医療費の支払いや仕事など経済的な不安が生じたとき

担当医から病状について説明を受けた際、病気そのものに対する不安と同時に「医療費の支払いはどれくらいになるのだろう」「入院が長くなったら仕事(学校)はどうなるのだろう」という経済的な不安も生じてくると思います。そのようなときに、MSWとの面談を申し込んでください。

職場の人への伝え方やどのようにして仕事と治療を両立するか困ったときにもMSWに相談するとよいでしょう。産業医や産業保健師のアドバイスも参考になるかもしれません。最近では、長期療養者就職支援事業として全国47都道府県のハローワークに専門相談員(就労支援ナビゲーター)が配置され、患者さんの希望や治療状況を踏まえた職業相談、職業紹介、就職後の職場定着支援を実施しています。

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターのなかには、就労支援ナビ

強度や回数などの調整が頻回に必要なとなりますので、治療開始前の評価とその期間中の自主訓練方法の習得などが行える治療開始前の期間は貴重です。

また移植に伴う心理・精神的問題も、前処置から好中球が生着するまでの移植・生着に対する不安、生着に伴う合併症による身体機能悪化による不安、そして退院後の社会復帰に対する不安などと時期によって変化します。それらの不安軽減のために、カウンセリングや精神的リラクゼーションだけでなく、運動療法を継続することも大切です。

### ○有酸素運動について

ウォーキング、エルゴメーター、トレッドミルなどの運動を、中程度の強度で1回20～40分、週3回を目安に行います。運動強度の目安として時速4～6kmぐらいの早歩きとされています。また心拍数や汗などの自覚症状なども目安となります。心拍数の目安としては最大心拍数の60～80%とされていますが、病状によっては40%に設定することもあります。その最大心拍数は年齢から概算することも可能ですが、治療開始前に測定する機会があればリハビリテーション室などで計測しておくといいでしょう。そして自分にとって適度な有酸素運動を行っている時の心拍数を測定しておくことで、効果的な運動療法を継続することができます。

### ○筋力訓練について

ダンベルなどの器具や自分の体重を使って、上肢・下肢・体幹とバランスよく筋肉を鍛えます。そのため10種

要になります。さらに、がんが進行し末期がんでターミナルケアが必要になった場合でも、緩和的リハビリテーションはがん性疼痛軽減などの効果があります。

より自立した生活を送れる能力を獲得・維持できるように、「診断直後から」「治療が開始されてから」「再発や転移が見つかったから」そして「末期がんと診断されてから」など、どの時点からでもその時期に合わせたリハビリテーションが行われています。

### ○白血病に対する運動療法の効果

造血幹細胞移植治療により、身体活動や身体機能が低下し歩行が困難になるなど日常生活が高度に障害される危険は高く、有酸素運動、ストレッチングそして筋力トレーニングなどの運動療法による身体機能の低下予防や回復・維持が重要です。移植では、前処置から好中球が生着するまで（クリーンルーム内で重度の骨髄抑制状態）の期間、好中球生着から移植後1～2カ月（生着に伴う発熱・嘔気・嘔吐・下痢や急性GVHDなどの出現）の期間、そして退院までと、その時期によって患者状態やリハビリテーションを行う場所が違います。

そのため前処置前に身体機能を評価し、それぞれの時期に合わせたリハビリテーションが大事であることを説明し、事前にその運動を体験しておくことは重要です。特にクリーンルーム在室期間は、リハビリテーション室の器具を使った運動療法は行えないため、足踏みやストレッチなど室内で行える自主訓練が主体になります。さらに骨髄抑制状態の程度や症状により、運動

による局所の機能障害や浮腫、さらに化学療法・放射線療法・造血幹細胞移植後の全身性の機能障害や廃用症候群などが挙げられます。白血病に対する主なリハビリテーションは、治療の過程において起こるさまざまな障害を対象とすることになります。

また機能的障害ではありませんが、多くの場合、精神・心理的問題を抱えています。この精神・心理的問題に対して、リハビリテーションは良好な効果をもたらすこともあれば、逆にリハビリテーション中に焦燥感や不安が強くなることも、意欲低下によりリハビリテーションが進まないことも起こり得ます。この精神・心理面に対するケアもリハビリテーションを行っていく上で重要な要素となります。

### ○リハビリテーションの開始時期

リハビリテーションは治療後の回復のための治療と思われがちです。しかし、がんリハビリテーションは、がんと診断された時点から開始されます。がんが診断された時点では、多くの場合、リハビリテーションの対象となるような障害は起こっていません。しかしこれから起こる障害の程度を評価・理解し、それを予防・治療するためには、治療開始前の状況を把握しておくことが、リハビリテーションの目標設定において必要になります。

そして治療が開始されてからは、その治療により生じた機能障害の回復に重点を置いたりリハビリテーションが行われています。また、がんが進行して再発や転移が見つかり機能回復が期待しにくくなっても、今の身体機能を維持するためのリハビリテーションが必

また、移植治療が必要になった時に、その病院に造血細胞移植コーディネーター（HCTC）がいたら、MSWと協力してあなたの支えとなってくれることでしょう。MSWは安心して療養生活を送れるようにあなたをサポートしてくれる仲間ということをお忘れなくください。

(札幌北榆病院医療連携室室長  
造血細胞移植コーディネーター

山崎奈美恵)

## 整形外科医から

### リハビリテーション（運動療法）

#### ○がんリハビリテーション

白血病に限らずがんに対するリハビリテーションは、Fialka-Moserらにより、「がん患者の生活機能と生活の質の改善を目的とする医療ケアであり、がんとその治療による制限を受けた中で、患者に最大限の身体的、社会的、心理的、職業的活動を実現させること」と定義されています。

そのリハビリの対象となる障害は、がん自体による障害と治療の過程において発生する障害に分けることができます。がん自体による障害としては、脳・脊髄腫瘍による失語症や麻痺、骨転移などの直接的障害と、がん性末梢神経炎や随伴症候群などの間接的障害に分けられます。一方治療の過程において発生する障害としては、化学療法による末梢神経障害、放射線療法による脊髄炎・麻痺・摂食嚥下障害、手術

状に合わせて主食を麺類に変えたり、さっぱりしたものを中心とした食事したり、食事の量を減らしてONSを追加するなどの調整をしたりして、少しでも必要な栄養がとれるように栄養管理をしています。食事が食べられていない患者さんの中には遠慮して何も言わない方がいらっしゃいますが、我々栄養士は少しでも患者さんが食べられるようにサポートしたいと思っています。

### Ⅲ. 骨髄移植前後の食事

骨髄移植前の前処置では全身放射線照射や強力な化学療法が行われるため、高度の悪心・嘔吐が現れることが多く、それに伴う食欲不振が発生します。また、粘膜障害による味覚の低下、嚥下困難、下痢などが起こることもあります。これらの食欲不振の原因となります。

この時期は食べられそうなものを栄養士と相談し、少しでも食べられるなら口から栄養をとることが大事ですが、無理をして食べると粘膜障害を悪化させることもあるため、点滴により栄養を入れることがあります。また、治療にともない骨髄抑制をきたし、白血球が減少する時期でもあり、感染のリスクが高いため、食べるものには注意をする必要があります。

病院によって呼び方や基準が若干違いますが、無菌食（低菌食または加熱食）と言われる生ものを制限した食事が提供されます。基本的にはすべて加熱調理することを原則としています。調理の方法や食品の選択については日本造血細胞移植学会による「造血幹細胞移植ガイドライン」のなかに細

なくなったり、味覚障害では塩味が鈍感になったりすることが多いようです。逆に塩味を強く感じる人、甘みを強く感じる人、苦みを感じる人などさまざまです。

吐き気に対しては吐き気止めが使われますが、全くなくなるというわけにはいかず、食欲が低下しがちです。またにおいに敏感になり、お米の炊いたにおい、魚のだしのおいなどを不快と感じる人が多いようです。食べやすいものとしては口当たりのよいアイスクリームやゼリー類、さっぱりしたそうめん、寿司、酢の物、果物などが好まれる傾向があります。

最近では、普通の食事に加えて、体に必要な栄養素をバランス良く含んだ経口的栄養補助（ONS: Oral Nutritional Supplements）を飲むことで、足りない分の栄養を補う方法があります。牛乳1本200ccのカロリーは約140kcalですが、同じ200ccで400kcalとれる少量高カロリーのタイプやゼリータイプ、甘い味が苦手の方にはさっぱりとしたジュースタイプや塩味のスープタイプなど、さまざまな種類のONSが販売されています。大きめのドラッグストアやスーパーでも見かけるようになってきましたが、ない場合は通信販売で購入することになります。栄養士にご相談いただければパンフレットをもらい説明を受けられると思います。

また、白血球が低下している期間は生ものを禁止した食事（詳細はⅢ. 骨髄移植前後の食事）になることがあります。

各病院では化学療法中に食欲が落ちた患者さん向けにさまざまな工夫をした献立を用意したり、一人ひとりの症

## 栄養士から

### I. はじめに

白血病は発症時に発熱や口内炎、胃腸障害などをきたす場合があります。食事が食べられずに体重が落ちてしまう患者さんがいらっしゃいます。また、白血病と診断されたことで気分が落ち込み、食欲が落ちてしまう患者さんもいらっしゃいます。白血病の治療は長期の入院が必要になることが多く、化学療法や造血幹細胞移植といった治療の過程で、副作用により食事が食べられなくなり、栄養状態が悪くなりやすいため、治療が始まる前からの栄養管理が重要となります。

私たち栄養士は患者さんが入院されたときに、食欲の有無やこれまでの体重変化、消化器症状などをお聞きし、これから始まる治療に向けて必要な栄養を摂るためのサポートをしています。病院によっては栄養サポートチーム（NST）という栄養に関する専門知識を持った医師、看護師、薬剤師、栄養士で構成されたチームがあり、入院時から退院時まで、患者さんの栄養管理をしています。

食事は楽しみのひとつであるとともに治療の一環でもあります。食事に関して何か困ったことがありましたら、是非、栄養士に相談してみてください。

### Ⅱ. 化学療法中の食事

化学療法が始まると吐き気や口内炎、味覚障害といった副作用が現れます。副作用の程度は人それぞれで、口内炎の痛みが強く、固形物が食べられ

類程度の筋肉トレーニングを、中程度の強度でそれぞれ10回繰り返し、週3回を目安に行います。中程度の強度としては、休まず10回繰り返すことができる強度です。強度はダンベルなどの重さを変えることや、壁やテーブルに手を添えて体重を加減することで調整できます。

また、クリーンルームなどダンベルがない場合には、水を入れたペットボトルを利用するなどの工夫が必要です。たくさんの筋力訓練の方法がありますので、治療開始前から病状や身体機能にあった方法と強度の設定の指導を受けておくと、安全で効果的な運動療法を継続することができます。

### ○リスク管理

運動療法は白血病治療の一環として十分な効果があります。しかし病状や身体機能にあわせた、運動内容（強度や回数）の調整が必要です。その基準として、がんのリハビリテーションに関するガイドラインには、「がんに対するリハビリテーションの中止基準」、「好中球減少程度と感染のリスク」、「血小板数と出血のリスク」そして「血小板数に応じた運動プログラム」などが示されています。しかし実際にリハビリテーションを行う際には、このガイドラインの基準だけでなく、症状の変化や検査結果について主治医や看護師と情報共有し、一人ひとりに合わせて設定されたりリハビリテーションメニューを継続して運動療法を行うことが重要です。

（東京大学医科学研究所附属病院  
関節外科 科長 竹谷英之）

かく記載があります。

病院で提供される食事は「大量調理施設衛生管理マニュアル」にそった調理をしており、骨髄移植患者さんにも安心して食べていただけます。食事がとれないことを心配して、差し入れを考えるご家族もいらっしゃると思いますが、持ち込んでよいものや食べる時の注意点などを必ず医師に確認するようにしてください。

#### IV. 退院後の食事

骨髄移植後しばらくは免疫抑制剤を飲むため、退院後も食事内容には注意が必要です。退院が決まったら栄養士による食事指導を受けることをお勧めします。基本的には加熱調理したものを食べるようにし、生野菜や果物は十分に洗浄します。外食もできますが、衛生管理がきちんとしていて、加熱されたメニューを選びましょう。サラダバーやバイキングは避けるようにしてください。スーパーなどのお総菜はショーケースに入っているかパック詰めされていて、加熱してある食品を選びましょう。客がトングで自由に取る形式の店は避けましょう。免疫抑制剤の服用が終了すれば制限は解除されますが、自己判断はせず、必ず医師の指示に従いましょう。

移植後3カ月以上たったところに慢性GVHDと言われる副作用を発症することがあります。発症した場所により、口の中の乾燥、口内炎、味覚変化、食べ物が飲み込みにくい、飲み込む時に痛みがあるなど食事への影響もでてきます。「II. 化学療法中の食事」でご紹介した少量高カロリーのONSを取り入れるなど工夫が必要です。食

事内容やONSについては外来で管理栄養士による栄養相談を受けることも可能ですので、医師に受けたいという希望を伝えて予約をとってください。食べられないと一人で悩まず、医療スタッフにご相談ください。

(東京大学医科学研究所附属病院  
栄養管理部 副部長 富樫仁美)

### 歯科口腔外科医から

化学療法や同種移植など、血液疾患に対する治療中は免疫機能が低下するだけではなく、唾液分泌機能の低下などにより口の中の衛生状態が低下しやすくなるため、口腔内の管理は治療を成功させるためにもとても大切です。

#### 1. 歯周病

化学療法や移植の治療中は、白血球の低下により体の免疫力は一時的に低下します。免疫力が低下すると、普段は何でもなかった常在細菌やウイルス、カビ菌による感染症を起こすことがあります。

口の中にはおよそ300～500種類の細菌が常在しています。これらは口腔内に常在する細菌なので普段は害を及ぼしません。しかし、ブラッシングが不十分であったり、砂糖を過剰に摂取したりすると細菌がネバネバした物質を作り出し、歯の表面に付着します。これを歯垢（プラーク）と言い、粘性が強くうがいをした程度では落ちません。この歯垢1mgの中には10億個の細菌が住みついていると言われ、むし歯や歯周病をひき起こします。

歯周病とは、この歯垢の中の細菌に

よって歯肉に炎症をひき起こし、やがては歯を支えている顎骨まで炎症が広がり、歯を失う原因になるだけでなく、骨髄炎を起こすことがあります。

歯垢は取り除かなければ硬くなり、歯石と言われる物質に変化し歯の表面に強固に付着します。これはブラッシングだけでは取り除くことができません。この歯石の中や周りに更に細菌が入り込み、歯周病を進行させる毒素を出し続けます。

治療中は白血球が不足し感染しやすい状態になりますので、適切なブラッシングや歯科医院での歯石除去が必要になります。

#### 1) 歯ブラシの選択

歯ブラシは、ヘッド部分になるべく小さいもので、柄の部分は真っ直ぐ、毛先はナイロン製で、硬さは「ふつう」をお勧めします。歯肉出血がひどい時は歯肉を傷つけ、感染の原因となるため、毛先の硬さを柔らかいものに変更してください。

歯科医院では、患者さんの歯肉炎の程度、歯垢の付着状態により適切な歯ブラシを提案します。治療前には、歯ブラシを新しいものに取り替えてください。使った歯ブラシは、キャップをつけず毛先をよく乾かして保管して下さい。

#### 2) ブラッシング方法

##### 歯ブラシの持ち方

ペンダリップ（鉛筆やお箸の持ち方）で、力を入れすぎないように注意します。

##### 歯ブラシの当てかた

歯垢が付着して汚れやすい場所は歯

間、歯と歯肉の境目（歯周ポケット）です。

歯周ポケットにブラシの毛先を斜め45度に当て、歯間や歯周ポケットに毛先が入るよう、小刻みに横に動かします（振動させる程度の動き）。強い力を入れないように注意し、1本1本丁寧に磨いてください。ブラッシングは毎食後、寝る前の1日4回行ってください。食事をしなくても歯垢は付着しますので、体力が低下しても可能であれば1日1回はしっかりブラッシングしてください。

#### 3) 歯ブラシ以外の清掃用具について

歯磨き粉は刺激の少ないものを使用し、しみる時は使用する必要はありません。

磨き残しが多い場合は、歯間ブラシやデンタルフロス、タフトブラシ（1本歯ブラシ）の併用をお勧めしますが、使い方を誤ると歯肉を傷つけたり出血の原因となるため、歯科医師や歯科衛生士に相談してください。

粘膜の汚れ、ぬるぬるした唾液の除去にはスポンジブラシが有効です。

#### 2. 口内炎

化学療法や放射線療法の副作用の一つに口内炎(stomatitis)があります。口内炎発症の原因は今のところ二つの機序が考えられています。一つは、抗がん剤や放射線の直接的障害です。口腔粘膜は腫瘍細胞と同じように代謝活動の盛んな組織であるため、腫瘍細胞と同じように抗がん剤のターゲットになり易いと言われています。二つめは二次的な作用です。抗がん剤あるいは

放射線照射により骨髄機能が低下し、免疫不全の状態に陥り、口腔内日和見病原菌、あるいはウイルスが活性化されて口内炎が生じる場合があります。

また、唾液腺組織が傷害されて唾液が減少し、口腔内の自浄作用が低下する場合があります。そのため粘膜は非常に傷つきやすくなり、悪化すると粘膜が剥がれて潰瘍をつくり、痛みや出血をおこします。口内炎が発症したら、口内炎の傷から感染を起こさせないように注意します。

### 口内を清潔に保つ

口内炎に感染が起ると、痛みは悪化し、治癒も遅れます。症状を抑えるためにも、できる範囲でブラッシングを中心とした口腔ケアを行い、口内を清潔に保ちましょう。

口内炎の状態や痛みの程度に合わせた口腔ケアの方法は、医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士などと相談しながら行います。

### 1) うがい (含嗽)<sup>がんそう</sup>

うがいの目的は、大きな食べかすなどを洗い流し、口の中の粘膜を清潔に保ち、潤いを与えて粘膜を保護することにあります。歯垢の除去効果は期待できませんので、ブラッシングを併用する必要があります。

### 含嗽剤の選択

歯周病や口内炎の二次感染により膿が出ている時は消毒効果のある含嗽剤を用いますが、感染していない場合は、消毒効果のある含嗽剤やメントール、アルコールを含んだ含嗽剤は刺激

が強く、また口の乾燥を促進してしまうため、使用は避けてください。

- ・アズレンは抗炎症作用があり、口内炎の治癒促進が報告されています。刺激が少ないので、放射線性口内炎などの多発性口内炎に用いられます。
- ・ヨード製剤の含嗽剤はヨウ素の酸化作用により細菌に対する強い消毒作用を有します。
- ・2%重曹水は粘液の溶解作用があり、粘膜の汚れを取り口腔内をさっぱりさせる効果があります。
- ・生理食塩水は最もしみない含嗽水です。痛みが強く他の含嗽剤がしみて使えない時に使用します。

氷片を用いた口腔内冷却療法が、化学療法による口腔粘膜障害の予防に有効な場合があります。抗がん剤投与15分前から口内に氷片を含み、口腔粘膜の血管を収縮させます。投与中および投与後も10～90分、口腔内に氷片を含み続け、口腔粘膜へ抗がん剤が波及することを抑制します。

### 2) 口腔粘膜保護剤

2018年に発売された口腔粘膜保護剤 (エピシル<sup>®</sup>) は化学療法や放射線療法が原因で生じた口腔内病変の被覆および保護を目的とする非吸収性の液状粘膜保護剤です。エピシルを口腔粘膜に適量塗布すると数分以内に口腔粘膜の水分を吸収してゲル状になり、物理的バリアを形成することにより、化学療法や放射線療法に伴う口内炎で生じる口腔内疼痛を管理および緩和します。使用に際しては歯科保険診療を受けていただく必要がありますので、主治医にご相談ください。

### 3) 口の乾燥

唾液腺 (唾液を分泌する組織) も影響を受けるため、唾液の分泌が減り、口の中は乾燥し、粘膜は傷つきやすくなり、口の中の汚れもつきやすくなります。

口腔保湿ジェルやマウスウォッシュを使用してマスクをします。唇にはリップクリームなどをつけてうるおいを与えるようにしてください。

また、唾液を分泌する唾液腺には顎下腺・舌下腺及び耳下腺の三つがあります。唾液腺マッサージで唾液の分泌量を増やし、口腔内を良い状態に保ちましょう。

### 4) 食事

食事は粘膜に刺激を与えないように

熱いもの、辛いもの、酸味のあるもの、かたいものは避けるようにして下さい。口の状態に合わせて、食事内容を変更することもできます。

### 3、歯科医院で行うこと

レントゲン撮影や歯周病検査を行い、移植や化学療法の治療中 (免疫力が低下した際) にトラブルになりそうな歯がないかをチェックします。そのような歯があれば応急的な治療をしますが、抜歯を必要とする場合があります。お口の状況は歯科医師から詳しく説明します。

(JCHO 東京高輪病院

歯科口腔外科 部長 大橋勝)



## 果てない暗闇に思えても 必ず光が待っています

池谷有紗

当時21歳の2013年1月終わりに、私は突然「急性リンパ性白血病」を患いました。

病名を言われた時、「私は死んでしまうのか？」という気持ちが頭を巡り、涙がドバッとあふれました。でも、主治医から「白血病は今では治癒する確率も高くなってきているから頑張って治そうね」と告げられ、絶対に治す！と思ったことを覚えています。

それと同時に「症状が進行しており、抗がん剤治療だけでは助かる可能性が低いので、治療するには骨髄移植しかない」と告げられました。ハードな治療の骨髄移植ですが、とにかく「生きたい」という一心だったので、すぐに骨髄バンクへ患者登録をしてもらいました。そしてありがたいことに、同年の7月に骨髄移植を受けることが出来ました。

移植日はどんな言葉でも言い表せない感謝の気持ちで胸がいっぱいに

なりました。移植から5カ月後に退院でき、1年の自宅療養後、大学に復学し、卒業しました。2017年5月より週4日のペースで働くことが出来ています。

今元気なのは、たくさんの方々のありがたい支えと助け、そして「骨髄移植」のお陰でした。でも、入院中はその「骨髄移植」の前後においてハードな闘いが何度もありました。治療による脱毛や吐き気、頭痛、腹痛や痒み、痛くて辛い検査が続いたり、移植の前処置治療中には激しい腹痛に襲われたり。移植後にもGVHDを始めとする症状やウイルスが悪さをして失明しかけ、また、服用していたステロイドが原因で第一型糖尿病も一時的に患いました。

そんなハードな強敵との闘いが続く中で、自分が気づかされたことや支えられた考え方があったので、お伝えさせていただきます。

●「痛いことや辛いことがあったら、それは未来の良いことに還元されるポイントになるんだと考える」

●「ネガティブな気持ちを隠す必要は全くない。悲しい、悔しい、怖い、不安、辛い、痛い。そんな時は我慢せずに泣いていいし、その気持ちを言葉にしてい。自分はこんなにも頑張っていると自分をほめてほしい。どん底まで気持ちが落ちると不思議とまた気持ちがスーっと上を向き始める。そこからまた頑張れば良い」

●「ムーンフェイスや脱毛は、薬が終われば必ず元に戻ります。だから今は安心してほしいし、病気と一生懸命立ち向かっている自分は何よりも美しいんだって思ってあげること」

●「辛い中だけど、出来る限り『笑う』機会、『楽しい』と思える機会を増やすこと。いつも前向きでいることは難しいし、それが当たり

前。でも、自分がポジティブな気持ちでいることで、物事が良い方向に進んでいたり、こうなったらいいと思うことが不思議と現実になったりすることがたくさんありました。お笑いの動画を見るでも、好きな音楽を聴くでも、出来る時には何か少しでも心が上向きになることを心掛けていました」

入院生活を送る上で、一番大事だと気付かされたのが、「どういう気持ちで病気や現状と向きあうか」でした。先が見えない絶望的な暗闇にいても、絶対に光が見えてきて、抜け出せる時がやってきます。こうなったらよいという姿を強くイメージして、祈りながら耐えて頑張っていると、気付いた時には抜け出せている。個人的な考えではありますが今頑張っているどなたかの力に少しでもなれたら嬉しいです。

