

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説明します。

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まれではありません。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、かかりつけ医をまず受診して、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血液専門医がいる医療機関や大病院を紹介さ

れるときは、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」と言われる場合が多いと思います。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うえ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、その日や一兩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ので、「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記述しますが、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え、

移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ときは、開腹・開胸、あるいは腹腔鏡・胸腔鏡などが必要になる場合があります。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。親子間や兄弟姉妹間でのHLA半合致移植も移植後シクロフォスファミドという新たなGVHD予防法が保険診療で認められたこともあり、急速に普及しています。担当医が将来あなたに同種造血幹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。2014年の造血幹細胞移植推進法の施行以降、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・免疫療法が開発されており、抗PD-1抗体、二重特異的抗体(BITE)やCAR-T療法などがどんどん開発されています。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といきなり発症し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療例や長期寛解例か

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い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、必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。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、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

1. 子どもの白血病の特徴：成人の白血病との違い

白血病は小児がんの中で最も多い病気です。成人の白血病とは大きく異なります。成人は急性骨髄性白血病(AML)や慢性骨髄性白血病(CML)が多いが、小児では急性リンパ性白血病(ALL)が一番多いとか、成人に多いフィラデルフィア染色体陽性白血病は小児では少ないとか。一方で、小児白血病は成人の白血病に比べて薬が効くことが多く、造血細胞移植を行わなくても治癒する場合が多いです。なので、皆様はネットでさまざまな情報に接するかもしれませんが、その際に

は「小児の」白血病について書かれているかどうかに注意してほしいです。

もう一つの大きな違いは、小児白血病はその治療に慣れた病院(全国に約150)でしか治療が行われていないということです。それは小児の患者が少ないからでもあります、それよりも、小児白血病の治療はすべて臨床研究として行われているからです。現在の治療は数十年前に比べて格段に進歩しましたが、それでもさらに良い治療を開発しようという意図のもとに臨床研究が組まれているのです。先進国ではどこでも同様です。臨床試験とは、安全性の保証の上に、より多くの患者が治癒する治療を開発することを目的として行われるものです。

2. 病気の受け入れ：家族

お子さんが重い病気になった時、医師から最初に説明を受けるのは親などの家族です。びっくりすると思います。なぜうちの子だけがこのような重い病気、珍しい病気にかかったのか。何が悪かったのか。治るのか。

小児がんのほとんどは白血病も含めて原因はわかっていません。ですので、親が妊娠期も含め、原因を求めて自分自身を責める根拠はありません。もっと早く連れてくれば予防できたかもしれない、というのも当たりません。白血病の症状が現れて病院で診断されるまでには長い時間がかかります。少なくとも半年前には体のどこかに白血病細胞は現れていることが知られています。また、数日あるいは数週間早く来院したにしても、診断は変わらないし、治療の中身も変わらないこともわかっています。つまり、早期発

見すれば軽い治療で治るということはないのです。そうではなく、検査によって明らかになる白血病の性質によって、その白血病の最適な治療が決まるのです。

というわけで、とても大変ですが、病気を受け入れるしかありません。

家族、特に親には「代諾(だいだく)」という役割があります。入院して診断や治療を行う際には多くの手技や治療方法についての説明を受けて同意を与えなければなりません。これを説明と同意(インフォームドコンセント)と呼びます。現代の医療の根幹をなす概念です。子どもたちにはまだ同意能力はないので、保護者が同意を与えることになります。これを「代諾」と呼び、法的な責任も伴います。親にとっては大変な瞬間に、また大変な役割があるのです。小児がんを治療する病院にはこのような危機的な状況の中で、家族を助けてくれる多くのスタッフ(MSW：医療ソーシャルワーカーなど)がいます。無理をせず、相談してください。

3. 病気の受け入れ：子どもである患者本人

前述のように重い病気を持つ子どもの家族は大変な対応を要求されるのですが、そもそも病気にかかっているのは家族ではなく、子ども本人です。国連が定め、日本も批准している「子どもの権利条約」にもあるのですが、私たちは子ども本人に病気を説明し、治療開始の同意を取る必要があります。私が医師になった40年ほど前には、子どもに病名を告げることは全く行われていませんでした。それどころか、

日本では長らく成人にも病名は告知されていませんでした。「日本人は心が弱いので、成人でもがんと言われると落ち込んで治療に取り組めない」とまで言われていたのです。そんな中、MSWや小児専門の臨床心理士を交えて恐る恐る小児にも病名を知らせる試みを行っていたことを覚えています。その結果、子どもたちは病名を知った方が、納得してむしろ前向きに治療に臨むことがわかりました。病気という大変な状況を乗り越え、病気という非常事態に対応できたという自信(レジリエンスという)が生まれ、その後の人生で危機に際した時にはかえって上手に対応できるようになる、という報告も出てきています。

ところで、幼児にとって病名には意味はありません。絵を描いたり、ビデオを見せたり、人形や模型を用いた方法で、本人の体の中でどんなことが起きているかを説明します。現在はCLS(チャイルドライフスペシャリスト)やHPS(ホスピタルプレイスペシャリスト)、子ども療養支援士といった特別な技能を持つ人が手伝ってくれるようになっています。また子どもに対する鎮静技術が発展したので、骨髄検査や髄液検査のような怖い検査は眠ってやれるようになり、トラウマを残すようなことはなくなりました。このように現代の小児がん治療は医師とナースだけではなく、多くの職種(CLS、HPS、子ども療養支援士、保育士、院内学級教諭、理学療法士、薬剤師)との共同作業でなされています。さらに、病気の子どものきょうだいが疎外されないような工夫も必要でしょう。チーム医療と家族の協力が必

要な場面は多いです。

4. 臨床試験への参加

白血病を含めて小児がんの患者数は少なく、国内で1年間に発生する15歳未満の患者数は白血病とリンパ腫が約1,000人、その他の固形腫瘍が約1,000人です。成人がんの1年間の発生数は100万人ですので比較になりません。ところがこれがかえって幸いしたというべきか、小児がんの治療は世界中で多施設共同のグループ研究として行われてきました。外国も含む多くの施設の研究者の叡智が結集され、新しい治療法がどんどん取り入れられた結果、小児がんの治療成績は格段の進歩を遂げたのでした。現在、国内では日本小児がん研究グループ（JCCG）が全ての小児がんの臨床研究をまとめています。その基盤として中央診断があり、国内の全患者について、患者のいる病院と専門家の間で診断をダブルチェックしています。また国内に2カ所あるデータセンターでは毎年2,000人の患者の診断、治療、治療の進み具合などを記録しています。現在の治療の成績のみならず、病気が治ってからの問題も取り込んでの検討が可能です。臨床研究の成果は次の世代の治療開発に役に立ちます。現在の治療成績の向上はこのようにことの繰り返しの上に成り立っています。皆様もぜひ臨床試験に参加していただきたいと切に思います。

5. 予後と造血細胞移植の適応

小児白血病の治りやすさ（予後という）は着実に進歩しています。前述のJCCGの最新の結果によると、小児の

B細胞型のALLでは1回も再発せずに5年間生存する割合は85%、たとえ再発しても5年間生存する割合は94%に達しています（2024年の報告）。小児のT細胞型ALLでは1回も再発せずに3年間生存する割合は86%、たとえ再発しても5年間生存する割合は91%です（2023年の報告）。小児AMLでは1回も再発せずに3年間生存する割合は63%、たとえ再発しても3年間生存する割合は80%です（2024年の報告）。なお、それぞれの治療計画において、白血病細胞の性質や最初の数カ月の治療への反応性を評価することにより、再発前の第1寛解期に造血細胞移植を受ける患者が決定されます。治りやすい患者には移植は行われません。実は、造血細胞移植は白血病を治癒させるという観点からはとても効果のある治療方法なのですが、後述する晩期合併症のリスクが高まることを考えると、できれば小児には行いたくない治療方法なのです。

日本造血・免疫細胞療法学会のデータを示します。16歳未満のALL患者の造血細胞移植の成績です。5年生存率は約70%です（図1）。次は16歳未満のAML患者の造血細胞移植の成績です。5年生存率は約60%です（図2）。なおドナー別に見ると、非血縁さい帯血の成績は骨髓（血縁も非血縁も）とほぼ同等です。小児は成人に比べて体重が少ないのでさい帯血が見つかる確率は高く、ドナーとしてさい帯血の有用性は高いといえます。

6. 白血病の再発

白血病治療の進歩により、もう一度病気が戻ってくる、すなわち「再発」

図1 小児ALL
移植時年齢0～15歳
日本造血細胞移植データセンター 2023年度全国調査報告書より

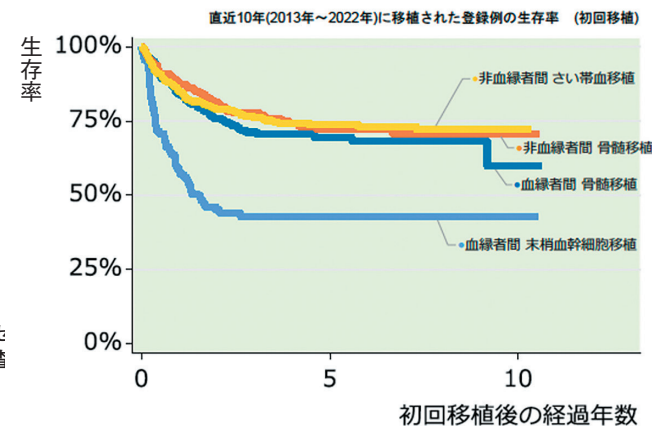
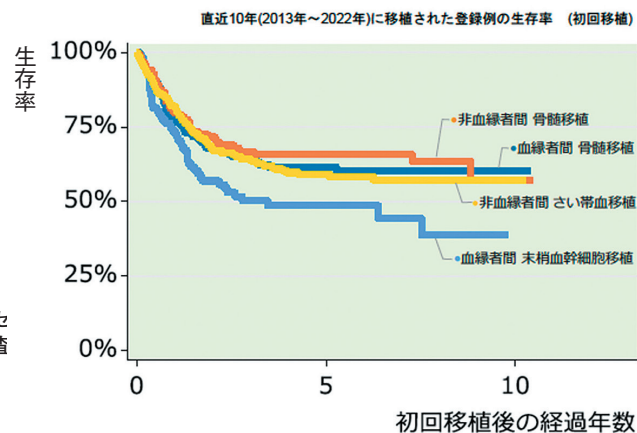


図2 小児AML
移植時年齢0～15歳
日本造血細胞移植データセンター 2023年度全国調査報告書より



を経験する患者数はすごく減りました。現在の再発率は小児ALLでは約15%、小児AMLでは約30%です。再発時の白血病細胞は初発時の細胞と性質は似ていますが、遺伝子異常を詳細に調べると、異なっている場合も多いです。従って、再発時には白血病細胞の性質をよく調べて仕切り直して治療計画を立てます。国内には再発専用の臨床試験もあります。ところで、従来、再発時には造血細胞移植が行われることが多かったのですが、最近は分子標的薬（上159ページ参照）や、抗

体治療（上165ページ参照）・CAR-T細胞治療（上155ページ参照）などの免疫療法も試されるようになってきましたし、日夜、発展しているといえます。再発に際しては、主治医とともに新たな情報を集めるとよいと思います。

7. 治療終了後の長期フォローアップ

白血病の治療が終了すると外来でのフォローアップが始まります。昔、白血病が治りにくかった頃は、このフォローアップの主たる目的は白血病の再

まな課題を支援する体制が十分でないからです。診断時18歳未満の小児では、20歳になるまで小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けることができますし、40歳以上は介護保険制度や多くの成人がん検診の対象です。

AYA世代のがん対策は、第3期がん対策推進基本計画（平成30（2018）年3月閣議決定）において初めて重点項目の一つになり、現在も第4期がん対策推進基本計画（令和5（2023）年3月閣議決定）において継続的にAYA世代のがん医療・療養支援対策が進められています。それにより、がん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院において、がん相談支援センターを中心に治療療養、就学・就労、生殖機能・温存などAYA世代特有の課題にも対応可能な相談体制が整備され、さらに、孤立しやすいAYA世代患者さんにも寄り添えるように診療科を越えた多職種から成るAYA支援チームを整備する病院が増えています。国立がん研究センターがん情報サービスやAYA研（一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会）のホームページにAYA世代のがんに関する情報がまとめられていますのでご参照下さい。

AYA世代がんの特徴

この世代のがん患者さんは少なく、年間約2万人でわが国のがんの罹患総数の約2%です。さらに15～24歳に限るとその10分の1の約2,000人です。がん種もさまざまで思春期は小児がん、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

最終的には成人科に引き継がれます。これを移行期医療と呼びます。子どもだった患者本人が成人になり、自分の健康状態を自分自身で判断できるようになると、この「移行」が可能になります。小児科医としては、ちょっと寂しい気持ちになりますが、これは巢立ちともいえる儀式でもあります。レジリエンスを身にまとい、立派に育った子どもたちを、誇りを持って社会に送り出す瞬間ともいえます。小児白血病治療はこの50年間の医学の進歩の恩恵を最も受けた分野です。患者である子どもとその家族は、医療チームとともに困難を恐れず、病気を克服していきます。ゴールは必ずきます。頑張りましょう。

（北海道大学医学部小児科 教授／
JCCG理事長 真部 淳）

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)”の略語ですが、主のがん対策に限ってこの世代を指す言葉として用いられており、一般になじみの薄い言葉です。わが国では、主に15歳～30歳代を指します。

青年や若者ではなく、「AYA世代」を使う理由は、この世代が、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

児白血病の長期フォローアップには小児内分泌専門医の参加が必須となっています。

内分泌以外の問題としては、心臓、肝臓、腎臓、肺などの内臓機能の評価、知能の発達の評価、就学・就労の支援など、さまざまなフォローアップが行われます。造血細胞移植を行なった場合には移植に特有の問題が起きるので、専門資格を持った看護師も加わります。

最後に、白血病などの小児がんは一般に家族内の発生が少ないので、今までは遺伝的な素因は関係ないと考えられてきました。しかしながら、最近の研究ではたとえ家族に同じ病気を持つ人がいなくても、その病気を発症した子どもに遺伝性の素因があることがあり（10%程度と考えられている）、その場合には若い時に他のがんを発症することが多いこともわかってきました。詳細な遺伝子検査によって、遺伝性素因があるかどうかの予測も可能になってきています。今後、すべての小児がん患者でこのような検査をするのかどうか議論されています。

これらをまとめて「晩期合併症」と呼びます。皆さんはこの章を読むと怖くなるかもしれませんが、でも多くの子どもは晩期合併症がほとんど見られず、病気の子どもたちと全く変わらない日常生活を送り、立派な成人になっていますし、晩期合併症も発症年齢と病気の種類と受けた治療の種類によって、予測が可能であり、また対処法も決まっています。

8. まとめ

小児科を主としたフォローアップは

発の監視でした。再発の兆候を早く見つければ次の治療に早く取り組み、治る可能性も高くなると考えられていたのです。しかし、全体の予後が改善した現在、フォローアップの目的は再発の監視から患者のQOL（生活の質）の低下が起こらないように監視することに移ってきました。そもそも再発を早期に見つける意義もあまりなく、むしろ、再発した際には再び白血病細胞の性質をしっかりと調べて新たに対策を練ることが重要視されるようになったのです（上述）。

QOLの低下をきたす問題は大きく内分泌（ホルモン系）の異常とそれ以外に分かれます。1990年代までは小児ALLの治療の一環として白血病の中枢神経再発を予防することを目的に多くの患者が脳に放射線治療（照射）を受けていました。これによって中枢神経再発は減ったのですが、後に学習障害などの認知能の低下が見られたり、ホルモン系の異常が起こって成長が悪くなったり、逆に思春期が来るのが早すぎるという問題が起きました。また骨髄移植に際して全身照射を行うと、精巣や卵巣の機能が低下して二次性徴が来ない（不妊もありうる）という問題も起きます。現在の臨床試験ではこれらが起こりにくい治療が試みられています。たとえば、最新の治療計画では、薬剤を脳脊髄液に入れ（髄注という）、大量のMTXという薬を点滴投与することにより、脳への照射はほぼ全廃されました。また骨髄移植の前にはあらかじめ精子や卵巣（小児では卵子の採取は困難）を採取して凍結保存することも可能になっています。このような背景があるので、現在、小

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代では乳がんと子宮頸がん、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率が少ない世代です。

白血病は、AYA世代を通じて発生率が概ね同じですが、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。白血病は、さらに遺伝子型で細かく分類されており、年代で遺伝子型の割合が異なります。ALLの場合、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、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。また一般に、中学生までは小児科を受診しますが、高校生になると血液内科を受診するため、療養環境、対応の仕方、支持療法、治療方針が異なることもあります。最近では、全国規模で小児科と血液内科の共同研究が行われるようになり、AYA世代の白血病治療の最適化が期待されますが、患者さんの理解と協力があって初めてより良い治療が創られることを忘れてはなりません。

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

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、次世代を生み育て、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へのアンケートでは、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、15～19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。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

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）<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/25885>

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良いとされています。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、医療者と気軽に率直な話がで

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
Cancer Connect	北海道（釧路市）
北日本若年性がん患者会 The Bright Future	岩手県
Third place AKITA	秋田県
がん哲学外来認定カフェ G-AYA	群馬県
若年性がん患者団体 STAND UP!!	東京都
emaremo/ エマリモ（血液がんの方向け）	東京都
若年がん患者会 ローズマリー	神奈川県
AYA GENERATION + group（愛称アグタス）	神奈川県
オレンジティ	静岡県、東京都
ピアネット AYA世代患者会	愛知県（名古屋市）
富山AYA世代がん患者会 Colors	富山県
AYA世代の交流サロン「Friend」	富山県
石川県がん安心生活サポートハウス	石川県
AYACan!!	岡山県
AYAむすび 山陰若年性がん患者会	島根県
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・若者がん患者会きらら	鹿児島県

きるように信頼関係を構築することが大切です。

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になってきています。これらが出席とみなされて単位認定を受け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することも可能です。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場合があります。

就労中にながに罹患した場合は、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。平成28（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の開示の可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。気軽に病院内にある相談支援センターにご相談ください。

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が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。18～39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。また、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。

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的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、卵巢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。これらの医療行為は保険適応外ですが、令和3（2021）年度に開始された「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」に参加することで、医療費助成が受けられます。詳細は、国の研究班のホームページ（<https://www.j-sfp.org/ninnyousei-outcome/>）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。子どもへの声が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HopeTree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いかねません。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）

看護師から

1. はじめに

白血病は血液がんのひとつです。白血病にはさまざまな種類があり、昔からある抗がん剤のいわゆる吐き気や脱毛を伴う治療だけではなく、最近ではゲノム（遺伝子）の異常から、診断や予後などの情報まで、治療法に反映されるようになり、ずいぶん多様化してきました。さらに、医療の進歩に伴い白血病の種類によっては、治療を受ける場が入院する医療機関だけではなく、ご自宅で日常生活を送りながら外来で治療を行うことも可能な時代となってきました。今は、病気に対する説明を必ず行い、患者さんやご家族が納得した上で治療を受ける時代です。しかし一方で、「先生や看護師さんたちの説明がよくわからない」や「なんだかよくわからないけど、とりあえずやってみる」と治療を受けている方もいらっしゃいます。この本を手にとられた方の中には、「白血病です」と言われて、何がなんだかわからずに、この本にたどり着いた方や、自ら詳しく情報を収集したいと思われて手に取られた方、または身近な人が白血病と診断されて病気について知りたいと思われた方などいろいろな背景があることと思います。「もっと病気のことについて知りたい」「医療者とどのように関わればよいのだろう」など、皆様の「もっと知りたい」や不安が少しでも解消できるよう看護師の立場から、紹介します。

2. 病状の説明について

白血病の場合、多くは、風邪のような症状が長引いたり、少し体を動かしたただけでも息切れや疲労感を感じやすかったりします。また、健康診断で異常を指摘されて受診したところ、白血病と診断されることもあります。急に白血病と言われるのですから、当然戸惑う方がほとんどです。また、自分の何がいけなかったのだろうか、どのような生活を送ればこんなことにならなかったのだろうかと思う方もいると思います。そのような状態で、医師からの説明を聞いているのですから、落ち着いて話を聞いているつもりでも、一度で理解することは難しいと思います。また、言葉がわからなかったり、治療の方法が理解できなかったり、あるいは聞き逃していたりすることも想定されます。ご自身が一番信頼できる身近な方と一緒に説明を聞いたり、メモを取りながら聞いていただいたりして構いません。また、説明が終わった後に、あるいは途中でも、わからなかったことは質問しても良いでしょう。数日たってから、思い返したときにわからなかったことを質問しても構いません。医師の説明に納得がいかないのであれば、セカンドオピニオンで別の病院に聞きにいったとしても問題はありません。大事なことは、これから行う治療の内容をきちんと理解して、ご自身で決定していただくことです。私たち医療者は、いつも不安なく治療ができるように支援したいと思っています。遠慮なく、医師や看護師に質問していただいても大丈夫です。

3. 治療について

白血病の治療は多様です。一概には言えませんが、抗がん剤の治療は複数の薬を使用し繰り返し行います。副作用の出現も人それぞれなので、つらい方もいれば、そうでない方もいます。治療後、体がどのように経過したのか治療を振り返ってみると、次の治療の対策をたてることができます。医師や看護師、薬剤師、あるいはご自身を支えてくださる身近な方と治療を振り返ってみてください。

4. 日常生活について

どの治療においても、感染予防行動が必要になってきます。感染予防行動とは、手洗い、うがい、歯磨き、入浴です。手を洗うタイミングは、帰宅時、トイレ後以外に食事の前や、鼻をかんだ時、ごみを拾った後やベットに触れた後などのタイミングで行います。また、入浴やシャワーはできるだけ毎日入る方が良いでしょう。口の中も清潔に保つ必要があるため、毎食後の歯磨きを行うとよいでしょう。そのほか、治療によって抵抗力が弱まってしまうときには、人混みをさけたり、ベットとの接触をさける方が良いでしょう。食事に関しても、生ものをさけるなど注意することがあります。まずは治療後どれくらいの時期に、一番抵抗力が弱くなるのか確認しておくことをお勧めします。そのうえで、ご自身の日常生活と照らし合わせて、どの時期に何を注意していくのか考えてみてください。わからないときには、とりあえずやってみるのではなく、医療者に確認をしてから実施するとよい

でしょう。

5. おわりに

白血病と診断されて、病気を受け入れられる方も、そうでない方もいると思います。また、白血病の治療法はたくさんあり、治療ができる病院もたくさんあります。ご自身の人生をかけて治療を行うのですから、ご自身が納得して、信頼できる医療機関で治療を受けることが一番大切なことだと思います。そのためには、一人で決めることが難しいかもしれません。あるいは、病気自体を受け入れられないままかもしれません。そんなときには、周りを見てください。必ず力になって、手を差し伸べたいと思っている人がいます。決してひとりでは、ありません。一人でも多くの患者さんが納得して、治療を受け元気に社会復帰されることを心よりお祈り申し上げます。

(東京大学医学研究所附属病院

がん化学療法看護認定看護師

都留由香里)

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さまざま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）について説明します。

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が社会福祉士や精神保健福祉士という国家資格を有して病院に勤務しています。

病棟の廊下や案内板に「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えるとよいでしょう。

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ご家族をサポートします。MSWもそのサポーターの1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、納得や理解ができないとき

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よいのですが、もう一度説明してほしいと言にくい場合や、質問しにくいと感じたとき、自分の気持ちがきちんと伝わらずに困った場合などにMSWに相談してみてもいいのでしょうか。病院によっては外来や病棟の看護師にまずは相談するのもよいです。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

でき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両立支援コーディネーターの研修を修了したMSWや専任の看護師、造血細胞移植コーディネーター（HCTC）に相談するとよいでしょう。職場の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中には、就労支援ナビ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と思います。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。そのようなときに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は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い」と思ったときなどは是非MSWや看護師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、お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載されています。「がん情報サービス」（<https://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1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。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が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忘れないでください。

(札幌北榆病院 移植医療支援科 科長 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) とは

ヒトの体は適度に動かしているほうが調子は良く、安静にしすぎるとかえって調子が悪くなることが知られています。白血病に限らず、何らかの病気で入院し、体調の影響で長期間安静にせざるをえない状態が続くと、廃用症候群をきたします。

具体的には、関節は動かさないと固くなり（拘縮）、筋肉は使わないと委縮し、骨は体重がかからないと脆くなります。また、臥位が続くと、全身をめぐる血液の量が少なくてすむので、それに体内環境がなじむと、起き上がるときにめまいを感じる起立性低血圧や、血行が悪くなるため血栓ができやすくなります。また、同じ姿勢が続くと、皮膚が圧迫され、背中やおしりに床ずれ（褥瘡）ができたり、腸の動きが悪くなり、便秘や食欲低下を招きます。さらに神経にも影響し、気分の落ち込みなども起こります。

特に、白血病は造血幹細胞移植や放射線治療、化学療法など治療そのものによる倦怠感や副作用が予想されるため、このような廃用症候群を予防する

ために、運動療法による運動機能向上、維持は重要です。白血病は白血病そのものによる障害（例えば、貧血による倦怠感や脳・脊髄障害による麻痺、骨転移などによる疼痛）と治療過程において生じた障害（例えば、化学療法による手足のしびれ、嘔気、食欲低下、放射線治療による脊髄炎・麻痺、皮膚損傷）の2つの障害が特徴であり、白血病のリハビリテーションはこれらの治療の過程でおこるさまざまな障害に対し行います。

多くの場合、機能の障害だけでなく、白血病の治療前、治療中に精神や心理的なストレスを感じます。精神的、心理的問題に対して、リハビリテーションによる運動療法は、良い効果をもたらすことがあります。一方、リハビリテーション中に不安や焦りを感じたり、リハビリテーションに対する意欲が出ないこともあります。このように身体だけでなく、心理問題のケアもリハビリテーション中に同時に行うことが求められます。

○リハビリテーションの タイミング

白血病と診断され、白血病の治療が開始されると同時期に、リハビリテーションも開始します。白血病のリハビリテーションは治療の時期によって、大きく4つに分かれます。ここでは造血幹細胞移植を例に、移植前、移植期間中、移植後、退院後のそれぞれの時期によって、どのようなリハビリテーションを行うか解説します。

・造血幹細胞移植前

白血病特有の疲れやすさなどの症状

が出ている方も、特に症状のない方も治療を始める前に、現在の身体機能や運動の方法を確認、把握しておくことが、その後のリハビリテーション過程に大切です。具体的には、関節可動域や筋力、柔軟性、バランス、歩行能力、活動量、日常生活動作や疲労度を測定します。これから行う運動の方法を事前に体験しつつ、リハビリテーションの目標を患者さんと医療者間で共有します。移植前処置である化学療法や放射線療法中・後にリハビリテーションを行います。

・移植期間中（クリーンルーム内）

クリーンルーム在室中は、体調や活動量の低下が予想され、リハビリテーション室の大型の器具を使った運動は行えないため、治療開始前と同強度の運動は難しいことが多くなりますが、体調に応じて、継続的にクリーンルーム内で出来る運動を選択します。ストレッチング、ダンベルなどを用いた上肢、下肢、体幹の筋力トレーニング、有酸素運動を中心に行います。ダンベルが持ち込めない場合、水の入ったペットボトルもダンベル替わりになります。また、移植期間中は、血球の変化に留意し、発熱、感染、皮膚や肝臓、消化管に症状のでる急性移植片対宿主病（急性GVHD）に伴う体調の変化に十分配慮します。

・移植後（クリーンルーム退室後）

ストレッチング、筋力トレーニング、有酸素運動を中心に負荷量を徐々に増やします。移植により低下した体調の回復を目指し、退院後の生活を想定して、歩行距離を延長し、階段昇降

など実際の生活を想定した訓練を行います。動きに制限のあるときは、装具や補助具を選び、介助方法の工夫を病棟スタッフや家族とともに共有します。

・退院後

体調のさらなる回復や職場やレクリエーション復帰に向けて、持久力向上を念頭に自主トレーニングを継続します。白血病の治療によって固くなった皮膚や関節を継続的に動かし、肺活量や全身の筋力を回復させます。

○運動療法の実際

運動は頻度や強度、持続時間、種類を考慮します。

・有酸素運動

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回を目安にします。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も目安になります。心拍数の目安は最大心拍数の60～80%とされていますが、体調によって40%に設定することもあります。最大心拍数は年齢によって計算することもあります。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で測定しておくといでしょう。そして、自分にとって適度な有酸素運動を行っているときの心拍数を測定しておく、体調によって比較でき、効果的な運動につながります。

・筋力トレーニング

上肢、下肢、体幹の筋肉を、ダンベルやバンド、自分の体重を利用して鍛

えます。いくつかの筋力トレーニングを組み合わせて、中程度の強度でそれぞれ10回繰り返し、週3回程度行います。中程度の強度は休まず10回繰り返すことができる強度です。強度はダンベルの重さやかける体重を加減することで調整します。治療開始前からご自身の身体にあった方法と強度の指導を受けておくと、体調に合わせて安全かつ有効な運動ができます。

・リハビリテーションを休む基準

リハビリテーションは白血病治療の一つとして、診療ガイドライン上、強く推奨されており、十分な効果があります。しかし体調や身体機能に合わせて運動内容（強度や回数）の調節が必要です。がんリハビリテーションのガイドラインには、リハビリテーションを休む基準（発熱、貧血の程度、血小板や白血球の低下、血圧の低下、脈拍数など）が明記されています。

しかし、実際には、こういった中止基準だけでなく、ご自身の症状の変化と検査結果などを総合的に判断し、一人ひとりにあったリハビリテーションを継続することが大切です。リハビリテーションは一人ではありません。理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、血液内科医、整形外科医、リハビリテーション科医、病棟スタッフ、患者さんに関わるすべての医療者で情報を共有しながら、適切な運動をしていきましょう。

（東京大学大学院医学系研究科

難治性骨疾患治療開発講座

特任講師 大野久美子

（日本整形外科学会専門医）

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と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ったり、病棟に専属の栄養士が配置されたりしていて、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、ぜひ、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、固形物が食べられなくなったり、味覚障害では塩味に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薬が使われますが、全く吐き気がなくなるというのではなく、食欲が低下しがちです。また、においに敏感になり、お米が炊けたにおい、魚のだしのに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200mlのカロリーは約140kcalですが、同じ200ml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。これらも食欲低下の原因となります。

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）とい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が、調理の方法や食品の選択については日本造血・免疫細胞療法学会による「造血細胞移植

ガイドライン」のなかに細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出来ている店で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とい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、医師に受けたという希望を伝えて予約をとってください。ほとんどの病院では移植後長期フォローアップ外来（LTFU外来）があり、移植した患者さんのケアを継続的にして、栄養士も関わっています。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悪化しやすくなるため、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、白血球数の低下により体の免疫力が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）といい、粘着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いわれ、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、歯を失う病気です。歯垢は取り除かなければ硬くなり、歯石といわれる物質に変化し歯の表面に強固に付着します。歯石はブラッシングだけでは取り除くことができず、歯石の中に存在する細菌が毒素を出し続け歯周病を進行させます。

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、歯の本数、歯並び、歯肉の状態に合わせて選択しますが、一般的にはヘッド部分がなるべく小さいもので、毛先はナイロン製で、毛の硬さは「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。1～2カ月で毛先が開いてしまいますので、定期的に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

歯ブラシの持ちかた
ペングリップ（鉛筆や箸の持ち方）

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) 歯ブラシ以外の口腔ケア用具について

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て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。正常な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や

すいといわれています。二つ目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もあります。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、痛みや出血を起こします。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

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。

うがい薬の選択

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うがい薬を用いますが、感染していない場合は、消毒効果のあるうがい薬やメントール、アルコールを含んだうがい薬は刺激が強く、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。
- ・ヨード製剤のうがい薬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（うがい）水です。痛みが強く他のうがい薬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[®]）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

治療により唾液腺（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潤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ください。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。口の状況は歯科医師から詳しく説明を受けてください。

(JCHO 東京高輪病院 歯科口腔外科 / 吉祥寺歯科口腔外科・矯正歯科

大橋 勝)

