

2019年版

もっと

知ってほしい

# 大切な人が がんになった とき

## 血液がん

患者さんと患者さんを支える人のために

監修

広島大学病院 血液内科診療科長 教授

一戸 辰夫

Know [≠No] More Cancer

## 大切な人を サポートするあなたへ

血液がんという病気は、ときに長期戦です。

長い道のりを歩む中には、  
いくつもの山や谷を経験することもあるでしょう。

血液がんという病気を前に  
大切な人をサポートするあなたの心強いサポーターになればと  
この冊子をつくりました。

患者さんを大切にすると同じように、  
サポートするあなたも、自分自身を大切に。

周囲のサポーターの力とともに、適切な知識を持ち  
その道のりを安心して、力強く歩いていけるよう、  
患者さんとあなたに伴走する一冊となることを願っています。

### CONTENTS

第 1 章	サポートするあなたが知っておきたい血液がんのこと	3
第 2 章	血液がんについて知る	4
第 3 章	造血幹細胞移植について知る	6
第 4 章	血液がんの治療を受けるにあたって	8
第 5 章	小児がん／AYA世代のがんのこと	14
第 6 章	血液がんとお金のこと	16
第 7 章	患者さんとあなたを支える人たち	18

## サポートするあなたが知っておきたい 血液がんのこと

がんの告知を受けることは患者さん本人だけでなく、あなたの心と体にも、自分が思っている以上に、大きな影響を及ぼします。パートナーや家族など患者さんを大切に思う人たちもケアの対象とするのはそのためです。

大切な人が血液がんと診断されたとき、患者さんと支えるあなたが、ともに心を穏やかに日々を過ごしていくためのポイントをご紹介します。

### ほかのがんとの違いを知る

血液がんは、その名の通り、血液のがんです。乳がんや肺がんなど、塊（腫瘍）をつくって増殖していく固形がんとは異なる特徴があります。診断から治療、治療後の生活、血縁者との関係に至るまで、血液がんだからこそその選択、不安や心配に頭を悩ませることもあるかもしれません。ほかのがんとは異なる、血液がんの特徴を知ることは、大切なポイントです。

### 血液がんの正しい知識を得る

血液がんと言ってしまうといろいろなタイプがあり、どのタイプかによって必要な情報も変わってきます。一方の血液がんにとっては正しい情報でも、もう一方の血液がんにとっては適切な情報ではないということも起こりえます。患者さんが発症した血液がんに関する適切な情報を得ることが重要です。

また、インターネットを通じて、血液がんの情報を簡単に入手することができますが、インターネットの情報の中には、患者さんとあなたに混乱をもたらすものもあり、注意が必要です。信頼のできる情報源から、適切な情報を得ることが大切です。

### 揺れ動く患者さんに寄り添う

血液がんの告知を受けて以降、患者さんには、

さまざまな波が押し寄せます。がんそのもの、あるいは治療などがもたらす体の変化はもとより、心にもたくさんの変化が生じています。これからどのようなことが起きるのか、少し先を予測し、揺れ動く患者さんの心と体の変化に寄り添いながらも、振り回されすぎないこともポイントです。

### 患者さんを大切に思う、 あなた自身も大切に

患者さんと同じように、患者さんを大切に思うあなたの心と体にも大きな変化が生じています。血液がんという、ときに長期戦となることもある病気と歩む過程には、あなたの疲れやストレスを解消するリラクスの時間を持つことも必要です。患者さんにいつも寄り添い、向き合っていくためにも、あなた自身を大切にすることが、患者さんにとっても真の支えになることでしょう。



# 血液がんについて知る

血液がんは、骨髄の中で血液がつくられる過程で起きるがんです。ドラマなどの影響で、白血病を筆頭に、血液がんは不治の病という印象があるかもしれませんが、しかしながら、医療の進歩により、治療効果の期待できるがんの一つになりました。

## 血液の3大がん

血液がんは、血液の3大がんと呼ばれる白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫の3つに大きく分類

され、そこからさらに細かく分かります。同じ病名であっても、タイプによって、治療法や治療経過、見通しもさまざまです。そこで、患者さんのタイプに合った、適切な情報を得ることが大切です。

	症状
<b>白血病</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>●骨髄内で血液をつくる造血幹細胞が、がん化し、白血病細胞が増殖して生じる。</li> <li>●急性骨髄性白血病(AML)・慢性骨髄性白血病(CML)・急性リンパ性白血病(ALL)の3つの病気が代表的。類縁疾患に、骨髄異形成症候群(MDS)。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●急性白血病では、正常な白血球の減少に伴う感染症や発熱、赤血球減少(貧血)に伴う息切れ、動悸、全身倦怠感、血小板減少に伴う出血など。慢性白血病では、初期には、自覚症状が伴わないことが多い。</li> </ul>
<b>悪性リンパ腫</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>●白血球の一つであるリンパ球が、がん化、増殖して生じる。</li> <li>●ホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫(さらにB細胞リンパ腫、T/NK細胞リンパ腫)に分類される。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●リンパ節のある首やわきの下、足のつけ根などに、通常痛みを伴わないしこりを生じる。リンパ節以外の臓器に生じることも多い。進行すると、しこりや腫れが全身に広がり、発熱や体重低下、寝汗などの全身症状を伴う。</li> </ul>
<b>多発性骨髄腫</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>●もっとも成熟したリンパ球(B細胞)である形質細胞が、がん化、骨髄腫細胞となり、骨髄内で増殖して生じる。</li> <li>●骨や骨以外の臓器にしこりができる、形質細胞腫と呼ばれる病型もある。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●骨の痛みや骨折、貧血に伴う息切れ、動悸、発熱、全身倦怠感。むくみや尿量減少などの腎障害。免疫低下に伴う肺炎や尿路感染症、高カルシウム血症など。自覚症状を伴わないこともある。</li> </ul>

## 治療に伴う副作用と支持療法

血液がんの治療に伴う副作用は、使用する薬によってさまざまですが、一部には吐き気・嘔吐、口内炎、下痢、脱毛などの副作用を生じるものもあります。白血球や赤血球、血小板が減少することで、だるさや発熱、出血などの症状を生じる骨髄抑制は、重大な感染症をもたらすこともあるため、血液検査などで早期発見し、迅速に対応することが大切です。そこで、重要な役割を担うのが支持療法です。副作用を予防・緩和することで、患者さんが安心して治療継続できるようサポートします。



### 【ATL

### （成人T細胞白血病・リンパ腫）】

HTLV-1というウイルスに感染した方（HTLV-1キャリア）のうち、3～5%の人が一生のうちに発症する白血病・リンパ腫です。HTLV-1の感染経路は主に母乳による母子感染、輸血、性交で、日常の接触で感染することはありません。また現在は輸血による感染予防が徹底され、母子感染対策も進んでいます。ATLは急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型の4つに分けられ、急性型やリンパ腫型、また慢性型の一部は難治性の血液がんです。ただ近年は新規治療法の開発が進み、治療成績も向上しつつあります。

### 検査

●血液検査。確定診断には骨髄検査を用いる。遺伝子や染色体検査を行い、細かく分類し、どのタイプかを知ることが、治療選択の上で重要。臓器の異常や合併症の有無を調べるために、超音波やCTなどの画像検査を実施することもある。

●血液検査。病変の一部を採取し、顕微鏡で調べる生検を行う。遺伝子や染色体検査を行い、細かく分類し、タイプを知ることが治療選択の上で重要。そのほか、病気の広がりを調べるために、PETなどの画像検査、骨髄検査や内視鏡検査なども行われる。

●血液検査、尿検査、骨髄検査。骨のX線やCT、MRI、PETなどの画像検査を行う。ほかの臓器への影響の有無などを調べる。

### 治療

●抗がん剤や分子標的薬などによる薬物療法。造血幹細胞移植が治療選択となることもある。AML、ALLは、迅速な治療開始が重要。CMLでは、一般的に分子標的薬を服薬し、通院治療を行う。

●抗がん剤や抗体医薬品による薬物療法。病変が限局している場合には、放射線治療が併用されることもある。タイプ、病期や症状、年齢、体力、既往歴など患者さんの置かれた状況に応じて、治療選択が異なる。再発・難治例では、造血幹細胞移植が選択される場合もある。

●大量薬物療法に自家造血幹細胞移植を併用、抗がん剤や抗体医薬品による薬物療法。病変部の大きさや痛みに応じて放射線治療も行われる。症状を伴わない場合は、治療を行わずに経過観察される場合もある。



## 造血幹細胞移植について知る

血液がんには、ほかのガンとは異なる、造血幹細胞移植という治療選択があります。血液がんは抗がん剤による化学療法や分子標的薬、放射線などの治療効果が期待できるガンの一つですが、これらの治療で期待する効果が得られない場合や再発を生じた場合などには、造血幹細胞移植を検討します。造血幹細胞移植は、効果が期待できる半面、治療自体が強力で、深刻な副作用や合併症をもたらすこともあります。さらに、血縁関係にも影響を及ぼす治療法であることから、周囲とじっくりと話し合い、納得の上で選択することが大切です。

### どのような種類がある？

造血幹細胞移植には、ドナー（提供者）の造血幹細胞を用いる同種移植と、事前に採取しておいた自身の造血幹細胞を用いる自家移植があります。さらに、同種移植は、骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植の大きく3つに分類されます。かつては腸骨（骨盤）から採取した骨髄を用いる骨髄移植がほとんどでしたが、近年では、血液中から採取した造血幹細胞を用いる末梢血幹細胞移植や、出産時に妊婦さんが提供する臍帯血を用いた臍帯血移植も増えています。

移植の際には、その治療効果を最大化するために、事前に大量の抗がん剤投与や全身への放射線照射といった強力な前処置が行われますが、高齢者や全身状態が悪化している患者さん、小児には負担が大きいため、前処置の強度を弱める「ミニ移植」が選択されるようになってきました。ミニ移植に対し、通常の前処置＋移植を行うことを「フル移植」と呼びます。ミニ移植の登場で、これまで移植の適応にならなかった患者さんたちにも移植という選択肢ができました。

さまざまな移植方法がある中、治療選択をする上では、移植について十分に理解し、患者さん一人ひとりに応じた選択をすることが重要です。

### どのような副作用や合併症が生じる？

移植は、抗がん剤や放射線治療などをはじめと

するほかの治療以上に、つらい副作用や長期にわたりQOL（人生の質）の低下をもたらす合併症を引き起こすことがあります。

移植に伴う前処置は、通常の抗がん剤よりも強い吐き気や嘔吐、脱毛、強い口内炎や喉の痛みを招きます。一時的に白血球がほぼない状態となるため、感染症にもかかりやすくなります。腎臓や肝臓などに重篤な機能障害が生じることもあります。移植した造血幹細胞が血液をつくり始めるまでは、赤血球や血小板の輸血も頻繁に行われます。

移植後はとても感染しやすい状態になっているため、感染症対策は必須です。感染しないように予防するだけでなく、感染が疑われる場合にはいち早い対応が求められます。移植後の経過や体調に応じて、計画的に予防接種することも推奨されています。

特にドナーの造血幹細胞を用いる同種移植後に最も配慮が必要な副作用・合併症として、GVHD（移植片対宿主病）があります。白血球は外から侵入してきた異物を攻撃して体を守るという大事な働きを担っていますが、GVHDはドナー由来の血液細胞が生着し、白血球が増加することで、患者さんの臓器を異物として攻撃を始めるために生じます。急性GVHDと慢性GVHDがあり、急性では皮膚や消化管、肝臓などに、慢性では皮膚、口内や眼球などの粘膜、肺などに症状が見られます。重篤なGVHDはときに生命をおびやかす合併症ですが、一方でGVHDがあるということは、患者さんの体に残っていたがんを異物として攻撃する免疫反応（移植片対白血病効果 <GV

L効果) ) が得られるということでもあり、軽度のGVHDを生じたほうが再発が少なく、経過がよいこともわかっています。そこで、GVHDの症状とGVL効果のバランスを見ながら、対策をすることが大切です。

不妊や二次がん、白内障、甲状腺機能低下、骨粗しょう症など、移植から数十年も経って現れる晩期合併症や、長い期間日常生活に支障をきたす副作用や合併症が生じることもあります。再発を経験することもあるでしょう。

これらの症状を見逃さず、適切な処置を得るためにも長期フォローアップが欠かせません。

## 血縁ドナーって？

同種移植を行うにあたっては、多くの場合でドナー（提供者）の存在が必要となりますが、白血球のHLA（ヒト白血球抗原）が一致するかが大きな鍵を握ります。同じ両親から生まれた兄弟姉妹では約1/4という高い確率でHLAが一致するため、血縁者からドナーを探すことが第一選択となりがちですが、家族形態が多様化する中、血縁者がドナーになることにさまざまなハードルがあることも少なくありません。同じ血が通っているからこそその血縁のしがらみや難しさを伴うのが、移植という治療選択が持つ独特の特徴と言ってもよいかもしれません。そこで、HLA検査を行う前に、提供の意思の有無を確認しておくことが非常に大切です。HLAが一致すれば、周囲はドナーになることを望むかもしれませんが、だからといって、必ずドナーになる必要はありません。提供の意思があってもHLA検査を受けたとしても、気持ちの変化はあるものですし、ドナー候補にもまた、その人を大切に思う人たちがいることを忘れないようにしたいものです。一方で、ドナーになりたくともHLAが一致しないということもあるでしょう。しかし近年、血縁者間でHLAが半分適合したドナーからのHLA半合致同種造血幹細胞移植（ハプロ移植）も試みられています。

また、ドナーになると、造血幹細胞の採取のために、仕事の休みや家庭の都合を調整したり、処

置により身体的な痛みが起きたりといった負担が生じます。処置の安全性は保障されていますが、ドナーになること自体への不安もあるでしょう。将来に備えて、HLA検査を早々に行いたい気持ちが芽生えることもあるかもしれませんが、造血幹細胞移植という選択肢が視野に入ってきてからでも決して遅くはないことも記しておきます。

患者さん同様、血縁家族の思いも尊重し、ドナーになるのかもしれないのかも含め、適切な情報を得て、十分に話し合い、みんなの納得の上で、移植という治療選択をすることがとても重要です。さらに、HLA検査から移植後の経過に至るまで、血縁家族もさまざまなタイミングで、罪悪感を抱いたり、申し訳なく思ったりと、患者さん同様心が揺らぐかもしれません。ささいなことと思えても、不安や心配があるときは、医師や看護師、造血幹細胞移植コーディネーター（HCTC）などに相談してみましょう。



### 【骨髄バンク】

非血縁者からドナーを探す目的で設立されました。非血縁者の中からHLAが一致するドナーを探すことは簡単なことではないため、できるだけ多くの人に登録をしてもらうことが必要です。

## クリーンルームでの注意事項は？

移植では、前処置から移植後に至るまで、強い治療により造血機能が失われます。そのため、患者さんはクリーンルームで生活することになります。

クリーンルームにいる間、加熱食などの食事の制限はあるものの、治療の影響で吐き気や嘔吐、口内炎などが生じ、食欲が低下している患者さんには、病院食に限らず、食べられるものを食べられるだけ、無理なく口にすることが大切です。また、菌などとの接触を避けるため、生花の持ち込みや子どもとの面会はできません。

## 血液がんの治療を受けるにあたって

血液がんと言ってもさまざまなタイプがあることは第2章で解説した通りですが、ときに短距離走のような瞬発力を要することもあるれば、ときに長距離走のような持久力を持って向かう必要もあるのが血液がんです。ときには、症状が見られず、経過観察で様子を見ることもあります。患者さん一人ひとりが置かれた状況に応じて、最適な治療、最適なサポートが得られるよう、血液がんの治療を受けるにあたってのポイントをまとめてみました。

### 血液がんとはほかのがんとの違いを知る

血液がんは、骨髄やリンパ節など血液をつくる臓器から生じるため、全身に広がりやすい性質を有しています。一方、他のがんと異なり、抗がん剤などによる治療の効果が出やすいことも血液がんの特徴です。血液がんの治療を進めるにあたっては、ほかの固形がんとは異なる特徴を知ることが大切です。

#### 【即日対応・即日入院】

血液がんは、タイプによっては、受診時にそのまま入院、あるいは血液内科を紹介されて即日入

院といったことがあります。一部の血液がんでは進行が速いため、できるだけ早く治療を開始することが重要な場合もあるのです。

#### 【造血幹細胞移植という治療選択】

詳しくは第3章で解説していますが、造血幹細胞移植という治療選択の可能性があるところが、大きな特徴です。

#### 【入院期間や治療期間が長い長期戦】

即日対応・即日入院の急展開がありうる一方で、入院期間や退院後の治療期間が長く、回復までに長い時間を必要とすることがあるのが血液がんの特徴です。

### 積極的に周りの助けを借りて 主人のケアと子育てを両立

#### 30代、妻 (2014年に診断)

主人が29歳で急性リンパ性白血病(ALL)を発症しました。私は告知の数ヵ月前に息子を出産し、主人のケアと子育てを両立することになりました。一人では抱えきれないので義母や祖父母、友人の助けを積極的に借りて、主人が入院する無菌室に入れられない子どもを預かってもらうことも。“子どものための日”をつくり、近所の子育て支援施設で思い切り遊ばせ、父親に会えないストレスを発散でき

### Caregiver's Voice

るよう、子どもの心のケアも大切にしました。退院後、主人は社会復帰に苦労し、病気を克服して復職する人は多いはずなのに情報不足を痛感。採用情報も少なく、面接に進んでも病気の事実を伝えると不採用になり、主人は「自分の価値を病気でしか判断してもらえない」と嘆く毎日でした。がんは治ることもある病気になった今、社会復帰に向けた情報提供やサポートを充実させ、がんサバイバーとその家族の生活が守られる社会になってほしいと切に願います。



最近は血液がんに対しても外来での抗がん剤治療が一般的になりつつありますが、治療の方法により長期の入院が必要になることも少なくありません。

また、造血幹細胞移植を選択した場合には、個人差もありますが、治療後ドナー由来の血液細胞が生着し、日常生活が送れるレベルに白血球が増加するまでに、通常1～3ヶ月を要します。これにGVHDなどの合併症が加わり、入院がより長くなることもあります。さらに、退院後に帯状疱疹や肺炎などの感染症、GVHDなどの症状が生じ、再入院が必要になるケースも少なくありません。

このように長期戦の可能性があるということを念頭に、これからどのようなことが起きるのか、少し先を予測しながら、ときに深呼吸して肩の力も抜きつつ、患者さんをサポートしていきましょう。

### 【血液がんにおける「完全寛解」】

血液がんの治療では、がん細胞が通常の検査では見つけられなくなった状態を「完全寛解」と呼び、完全寛解を目指します。目に見えないがん細胞が残っていることも考えられるため、血液がんでは「完治」という表現をしません。完全寛解

の状態が長く続けば続くほど、「完治」に近づいていると言っているでしょう。

完全寛解後も目に見えないがん細胞をできるだけ叩き、再発を防止するために、内服などによる維持療法を行うこともあります。この段階では治療を継続しながら通常的生活を送ることが可能です。

### 【完全寛解に至らない場合の治療選択】

完全寛解に至らない場合や完全寛解となった後に再発した場合、どのような治療を行うかは、患者さんの状況によって異なります。患者さんの病状、体力、人生観などを考慮し、主治医やサポートをしてくれる周囲の人たちともよく相談して、最適な治療選択を行っていきましょう。

### 【定期検診でフォローアップ】

通常、完全寛解の状態でも、ほかのがんで目安となる5年以上が経過しても、定期検診を受け、長期フォローアップを行っていくことが大切です。いつもとはちょっと違うなという異変を見逃さず、再発や晩期合併症の予防や早期発見につなげましょう。普段から、体調や気が付いたこと、気になったことなどをメモしておくのもおすすめです。

### 結婚の決め手は、妊<sup>よう</sup>孕性より 一緒に笑い合える価値観

#### 40代、夫（1999年に診断）

妻は20代で急性リンパ性白血病(ALL)を発症し、骨髄移植を行いました。私が妻と出会ったのは移植から10年後のこと。価値観が合い、「彼女となら楽しい人生が送れる」と結婚を確信、2回目のデートで抗がん剤の影響から妊娠が難しいと打ち明けられても気持ちは変わりませんでした。すべて受け入れた上で、「二人で人生をいかに楽しもうか」と「未来」に目を向けました。病気は誰にで

### Caregiver's Voice

も起こりうること。私の中では特別に悲観することではなかったですね。

妻はまじめで何事も抱え込むタイプ。だから、体と心の状態を見守り、がんばり過ぎていたら私がブレーキ役に。「一人で抱えていない？」と聞いて心をほどくきかけはつくりますが、「介入し過ぎず放っておかず」がモットーです。再発の不安は、ないといえば嘘ですね。でも未来を憂うより今日を楽しみ、「いってきます」と「おかえり」が言い合える何気ない日常の幸せをかみしめています。

## インフォームド・コンセントという場 を活用する

治療を始める前に医療者から受けるインフォームド・コンセントは、患者さんや患者さんをサポートするあなたが、病気を理解し、最適な治療選択をするために欠かせない大事なものです。インフォームド・コンセントで、正しい情報を得て、納得のいく意思決定につなげていきましょう。

### 【「わからないことは聞く」が基本】

インフォームド・コンセントは、医療者が患者さんにこれから行う治療について下記のような説明をし、患者さんが合意の上で意思決定した治療を進めるために行われます。患者サイドが病気や治療についてしっかりと理解するための貴重な機会ですので、わからないことは納得がいくまで聞きましょう。

- どのような病気か、検査や治療法について
- 検査・治療のメリット・デメリットについて
- ほかの治療法はあるか、それらにどのような違い、メリット・デメリットがあるか
- 今後考えられる経過について

- 短期的な見通しと長期的な見通しについて
- 治療による副作用・合併症について

患者さん自身がなかなか聞けないときは、一緒に説明を受けているサポーターのあなたがそっと助け舟を出すのも、質問を促すよいきっかけになるかもしれません。

また、一度のインフォームド・コンセントですべてを理解することは難しい場合もあるでしょう。わからないところや気になったところはメモをしておくと、後で情報を整理する際のよい助けになります。メモをもとに、主治医に次の機会に聞いたり、主治医以外でも看護師などの身近な医療者に聞いたりすることで、理解を深めることができます。

### 【インフォームド・コンセント以外の場でも】

インフォームド・コンセントの場を病気や治療について知るための機会として利用することも大切ですが、インフォームド・コンセントの場に限らず、わからないことや不安、心配が生じたら、遠慮せずに医療者に聞きましょう。一人で悩むよりも、相談することで、専門家の立場からの適切なアドバイスやサポートが得られるかもしれません。

## 人生に後悔がないよう 治療方針は主人の価値観を優先

### 50代、妻（2011年に診断）

主人の病名は骨髄異形成症候群（MDS）です。MDSは骨髄移植以外に完治法がなく、夫婦間で移植時期について悩みました。医師である主人は根っからの仕事人、輸血依存にならず体力があるうちに移植をして職場復帰することを希望していたのです。私は移植のリスクや前処置の抗がん剤による強い副作用を考えると前向きになれず。でも主人にとっては、病気の不安を抱えて仕事に打ち込めな

## Caregiver's Voice

いことがストレスになるんだと考え、最終的に意思を尊重して移植へ。家族が患者の価値観に理解を示すのは葛藤もありますが、本人の優先事項に耳を傾けた上で主治医と話し合い、治療方針を決めるべきだと思います。

心がけたことは、主人は極度の心配性なので、私まで一緒に悩まずなるべく楽観主義でいること。そして、がんばりすぎないことも大事。主人の入院中、私は毎日病院に通う生活に疲れて体調を崩し、途中で“がんばらない宣言”をして自分のペースでサポートしました。

## セカンド・オピニオンを活用する

血液がんでは迅速な治療が必要となり、セカンド・オピニオンを得る時間もなく治療がスタートすることもあります。ときに診断が難しく、医師によって治療方針が異なることもありえます。そこで、治療方針を決定する上で役立つツールの一つがセカンド・オピニオンです。

### 【セカンド・オピニオンの目的】

主治医の提案する治療法が最適なのか、ほかに治療法はないのか、今後どのような見通しがあるのかなどをより理解し、納得のいく治療選択をするために、セカンド・オピニオンがあります。診断が正しいのかという病理診断のために、セカンド・オピニオンを利用することもできます。また、血液がんでは、造血幹細胞移植という治療選択があり、移植をするための医療機関を選定する際にもセカンド・オピニオンが役立ちます。移植の治療実績、どのタイプの移植に実績があるのかという、患者さんの選択する移植に合った実績があるのかを見極めるとともに、自宅に近いかということも大事なポイントです。

### 【セカンド・オピニオンのタイミング】

診断された直後だけでなく、初回に受けた治療の効果が得られなかったときや、造血幹細胞移植が治療選択肢に入ってきたときなど、必要なタイ

ミングでセカンド・オピニオンを利用します。

### 【セカンド・オピニオンを受ける際のポイント】

#### ①主治医の話を理解しておく

セカンド・オピニオンを受ける前に、病気の現状、治療の選択肢、治療のメリット・デメリット、今後の見通しについて、患者さんと一緒にサポートするあなたが同席し、主治医の話をよく聞き、理解しておきましょう。

#### ②セカンド・オピニオンを受ける病院を探す

病理診断が得意な病院、造血幹細胞移植の実績が豊富な病院など、患者さんの置かれた状況に応じて適切な病院を探しましょう。

#### ③代理人だけでのセカンド・オピニオンも可

患者さん本人が同席することが望ましいですが、次の治療を急ぐ場合や病状によっては、患者さんの代理人がセカンド・オピニオンを受けることもできます。

#### ④セカンド・オピニオンで聞きたいことを事前に整理しておく

なにについて知りたいのか、セカンド・オピニオンで聞きたいことを、事前に整理し、明確にしておきましょう。

セカンド・オピニオンの目的を理解し、しっかりと活用することで、最適かつ納得のいく治療選択へとつなげましょう。





## 一時退院時・退院後の生活で 気を付けること

血液がんの治療は長期にわたり、一時退院や入院・退院を経ながら、ゆっくりと日常生活へと戻っていく傾向にあります。退院後、一見患者さんが元気なように見えても、すぐに回復できるわけではありません。回復には時間がかかるということを念頭に置いておきましょう。

### 【心のケア】

患者さん本人にしかわからない体調不良やだるさなどを、周囲は理解することができず、患者さんが「だれにもこのつらさはわからない」と心理的にも落ち込んでしまうことがあるかもしれません。そんなとき、周囲にいる家族などの患者さんを支える人たちも同じように心理的負担を抱えることになりがちです。支える人たちにも精神的サポートが必要です。患者さんを支える人も精神面でのつらさをそのままにせず、病院の相談窓口をのぞいてみるのもよいですし、主治医や看護師などの身近な医療者に相談するのもよいでしょう。臨床心理士など心のケアを専門とするサポーターが存在する病院もあり、患者のパートナー同士で支え合う会やピアサポートも生まれています。

### 【体調・感染管理】

感染症や合併症などを生じやすい血液がんでは、退院後も患者さんが無理なく過ごせるよう、体調管理することが大切です。とりわけ感染管理は重要で、予防とともに、発熱などを見逃さず、早期対応することが重症化を防ぎます。

### 【食事のこと】

患者さんを思うゆえのことですが、体重が増えないことを心配し、周囲が患者さんに食べるプレッシャーを与える結果になっていることも少なくありません。患者さんのペースで、体調に合わせて、食べたいものを食べられるだけ無理なく食べることを、なによりも患者さんがおいしく食べられることが大切です。一方、ステロイドを用いる治療の影響で、体重増加（ムーンフェイス）を経験する患者さんもいます。

## ソーシャルサポート

血液がんと歩む過程には、医療者サイドだけでなく、患者さんサイドでも、患者さんをサポートする人たちの存在が大切です。それは、家族であったり、パートナーであったり、友人であったり、

### 高校生で父のドナーに。 私を看護師に導いた貴重な体験

#### 30代、娘（2000年に診断）

高校一年のとき、骨髄異形成症候群（MDS）で闘病していた父に末梢血幹細胞を提供しました。私は3兄弟の末っ子。検査の結果、3人の中で私だけHLAが部分的に一致シスマッチ移植が可能に。「父の命が助かるなら」という思いが強く、恐怖感はなかったです。でも、移植後一時的に父の体調が悪化したときは、自分に原因があるのではと自責しました。疲れていた母には相談せず、学校で

### Caregiver's Voice

は明るい性格で通っていたので友人にも打ち明けることはなく、一人部屋で泣くことしか術がなかったのを覚えています。

闘病中の父は、「なるようにしかならない」と弱音を吐かず、その姿に一家の大黒柱としての強さを感じたものです。一方で、母は毎日のように涙を流し、患者を支える家族もサポートが必要だと子どもながらに実感。この体験を機に家族看護に興味を持ち、その後私は看護師の道へ。看護の現場ではご家族への寄り添いを忘れず、当時の体験がプラスになっています。



そのほかの第3者であったりとさまざまです。キーパーソンというと単数形の印象を与えるため、近年ではソーシャルサポートという表現が使われることもあります。ソーシャルサポートは、共感や安心など心理面を支える「情緒的サポート」、正しい情報の提供といった「情報的サポート」、車の運転を手伝うといった「道具的サポート」、肯定的・好意的に評価する「評価的サポート」の4つに分類されています。患者サイドには患者サイドならではのソーシャルサポートが、医療者サイドには医療者サイドならではの専門性を活かしたソーシャルサポートがあります。一人ひとりができることや得意なことでサポートし、患者さんを取り巻くみんなでソーシャルサポートを行っていくことが、患者さんの心強い支えとなるでしょう。

### 【キーパーソン？ みんなをつなぐ人】

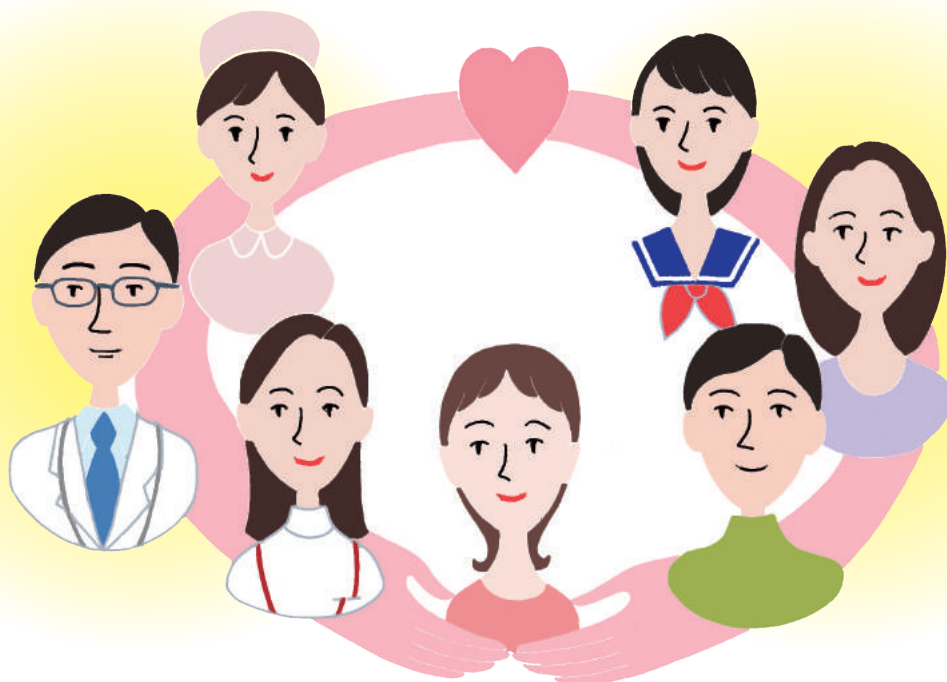
支える人もたった一人のキーパーソンでは負担が大きいもの。キーパーソンが一人で背負い込むのではなく、みんなで少しずつ分担して支えていくことが大切です。しかし、患者さんと医療者、ほかのサポーターたちをつなぐ役割は、できるだけ受診に同行し、医師からの説明が聞ける立場の人がよいでしょう。患者さんが理解できなかった

ことや聞き逃したことも、一緒に説明を聞くことで互いに理解を深めることができますし、患者さんの同意を得て、患者サイドのほかのサポーターたちへ情報共有する役割を担うことが可能になります。また、いざというとき窓口になる人物が誰かを医療者サイドに伝えておくことも治療をスムーズに進める上では大事なことです。

患者さんも支える人もみんなが安心して日常生活を継続できるソーシャルサポート体制をみんなで構築したいものです。

### 【患者さんの意思決定を支える】

ソーシャルサポートで大事なのは、患者さんが十分に納得した上で意思決定することを支える点にあります。支える人たちの思いが食い違って患者さんの意思決定を妨げることや、患者さんが支える人に気を使って思うように意思決定できない事態を招くことは避けたいものです。患者さんが周囲の意見に惑わされずに意思決定できるよう、医療者とともに患者さんを全力でサポートしましょう。患者さんの体調や状況次第では、自分での意思決定が困難なこともあるかもしれませんが、患者さんの思いがどこにあるのかを察知し、患者さんの意思決定を大事にするサポートを行いたいものです。



## 第 5 章

# 小児がん／AYA世代のがんのこと

近年、成人のがんとは異なるケアが必要であるものとして、小児がん、AYA世代のがんについて語られることが増えています。一緒に語られることも多い小児がんとAYA世代のがんは、それぞれの課題を抱えており、別々に語るべきテーマであるという指摘もありますが、共通点もあります。

### 小児がん

小児がんは、一般的に0～14歳以下の子どものがんを言います。小児がんのうち約40%が白血病で、血液がんが多いのが小児がんの特徴です。小児がんの多くは、成人のように生活習慣を要因とするものは少なく、原因はよくわかっていません。成人がんには見られないがんがある一方、胃がんや肺がんといった成人に多いがんは見られないという違いもあります。かつては難治性のがんとして知られていた小児がんですが、治療成績の向上で、現在では小児がん全体の70～80%で治療が期待できるようになりました。

### AYA世代のがん

AYAとは、Adolescents and Young Adultsの略で、思春期の子どもと若年成人を意味します。30前後までをAYA世代と考えることもあれば、39歳までを対象とすることもあり、多少の幅が見られますが、通常10代後半～30代のがんを指します。AYA世代のがんは小児がんと成人がんの両方の性質を併せ持っており、小児科から成人の診療科への移行期でもあるため、両方の連携が大切です。

### 治療の違い

小児がんと成人がんでは、治療方法や治療成績が異なります。成人と比べて、抗がん剤の効果を得られやすいのも特徴で、小児の血液がんでは抗がん剤治療だけで済むことも少なくありません。

AYA世代のがん（とりわけ思春期のがん）で

は、小児と成人の境界線にあり、小児がんの方針を選ぶのか、成人のがんの方針を選ぶのか、ときに治療選択が困難なこともあります。そこで、最近では、AYA世代のがんに特化して診療を行う病院や病棟も開設されています。

### 長期フォローアップ

小児がんやAYA世代のがんでは、がんやがんの治療が体や心の成長や発達にも影響を及ぼします。身長や骨の成長などの身体的発達をはじめ、知力や認知力、精神的・社会的発達など、成長過程にある世代ならではの合併症を生じ、生殖能力・妊孕性（妊娠を成立させるための性腺機能）への影響も考えられます。二次がんや再発の心配もあります。これらの合併症は、何年、何十年も経って現れることもあり、晩期合併症と呼ばれます。晩期合併症を予防する、あるいはいち早く変化に気が付き、適切な対応をするためには、長期フォローアップが重要です。とりわけ小児がんや思春期のがんでは、成人になったとき、どこで長期フォローアップを受ければよいのか、これまでの小児科でよいのかなど、疑問が生じることもあるかもしれません。その場合は、主治医や治療を受けた病院などに相談しましょう。長期フォローアップ外来のある病院もあります。

### 小児がん／AYA世代の悩み

小児がんやAYA世代では、晩期合併症という課題がありますが、それに伴い、小児がんやAYA世代のがんならではの悩みや不安を抱えがちです。勉強の遅れや進学のこと、友人関係がうまく

築けない、学校で周囲にうまく溶け込めない、治療による見た目の変化や身長伸び悩み、思春期以降であれば恋愛に積極的になれない、恋人との関係がうまくいかないといった成長過程に応じた問題が生じます。とりわけ思春期ではその年齢特有の難しさもあり、周囲に相談ができず、一人で抱え込んでしまうことも考えられます。

AYA世代では、就職の際にがん経験者であることを会社に告げるのかという悩みを抱えたり、就職が難しくなったりというような就職の問題や、あるいは、既に仕事に就いている場合には仕事を続けられなくなったり、再就職がなかなか決まらなくなったりといった就労の問題もあります。

また、小児がんやAYA世代のがんにおいては、親との関係もより一層複雑なものになることがあります。子を思うあまりに親が過干渉になり過ぎたり、子どももうまく親から自立できなかつたりと、親と子、双方が自立することが大事になる場面も経験するかもしれません。

さらに、忘れてはならない点として、生殖能力・妊孕性の温存は、将来の結婚や出産というライフイベントに深く関係するため、治療前から考えておく必要があります。

このようにライフステージごとのさまざまな問題を経験する小児がん／AYA世代のがんでは、

家族やパートナー、友人や恋人など身近な人たちをはじめ、医療者やソーシャルワーカー、臨床心理士、学校関係者や仕事の関係者など、患者さんを取り巻くあらゆる人たちがサポーターとなって、みんなで支えることが大切です。一方で、人生の早い時期に血液がんというライフイベントを経験することになったことは、患児・患者さんの生涯においては、強みとも成りえ、私たちが患者さんから学び、支えられることもたくさんあります。

## 兄弟姉妹へのケア

小児がん・思春期のがんは、兄弟姉妹にも大きな影響をもたらします。親の関心が患児ばかりに向かうことで寂しさを感じたり、自分が健康であることを申し訳なく思ったりと、兄弟姉妹の心にも目まぐるしい変化が訪れているものです。患児だけでなく、兄弟姉妹も学校生活や友人関係に困難を抱えてしまうこともあります。幼い兄弟姉妹では、お世話する人の問題が生じることもあるでしょう。兄弟姉妹の心のケアや環境調整も欠かせません。そのためには、たとえ幼くとも兄弟姉妹にもがんについて理解できるように説明し、安心につなげるとともに、臨床心理士や保育・学校関係者など、周囲の力を借りることも大切です。

### 親にできるのは諦めないこと。 息子の病と全力で向き合いました

#### 60代、父（1993年に診断）

次男が2歳半で急性リンパ性白血病（ALL）を発症し、再発を2回経験しました。初発時は小さな体で壮絶な治療に立ち向かう姿を見て、我が子が病気になったのは親に責任があると思い、眠れない日が続いたものです。最初の再発は17歳。年齢的に治療方針は小児または成人のどちらが適切か、提案された骨髄移植を行うべきか納得できるまで医師に質問。血液がん患者の支援を行う専門家にも

### Caregiver's Voice

アドバイスをいただき、セカンド・オピニオンや転院を経て経験豊富な医師のもとで治療を開始しました。21歳で2度目の再発となり骨髄移植を行う際は、兄弟がHLA検査に快く協力し長男が完全一致、家族が一丸となり絆が深まりました。

自ら行動して情報を集め、医師と話し合えたことはよかったと思います。子どものために親があがくのは当然のこと、全力を尽くしました。



## 血液がんとお金のこと

血液がんと診断されたとき、患者さんや支えるあなたにとって、お金のことは関心の高いことの一つでしょう。造血幹細胞移植というほかのがんにはない治療選択もあり、いくらかかるのかは気になることです。また、治療にかかる費用だけでなく、一時的な休職や離職を経験したり、仕事に制限が出てきたりする中で、生活費や将来の見通しに不安が出るなど、経済的負担が重く感じられることも考えられます。

そこで、長期にわたって病気と付き合っていく際に、利用できる制度があります。自分から申請しなくてはならないものが多いため、どのような制度があるのか、自分に当てはまる制度はなにかを知って、上手に利用しましょう。

### 造血幹細胞移植にまつわる医療費のこと

血液がんの特徴的な治療選択である造血幹細胞移植に関する医療費には、次のようなものがあります。

#### HLA検査

血縁ドナーを探す際に欠かせないHLA検査は、通常、1人当たり数万円を要しますが、医療機関によっても金額に幅があります。事前にかかる費用を確認しておくのもよいでしょう。移植を準備する段階におけるHLA検査の費用は、基本的に公的医療保険の対象外で自己負担です。ただし、移植が実施された場合には、公的医療保険の対象となり、還付を受けることが可能です。

#### 造血幹細胞移植

骨髄バンクを利用する場合には、移植にまつわるドナーの通院や宿泊にかかる費用なども通常患者さんが負担します。おおよその目安として、15万円ほどの患者負担金がかかります（確定申告時の医療費控除の対象となります）。

移植にかかる医療費自体は、公的医療保険の対象です。そのため、実質的に高額療養費制度の自己負担額以上の医療費はかかりません。

#### 【情報との付き合い方】

世の中は血液がんにまつわるたくさんの情報であふれています。情報は玉石混交で、個々の患者さんにとって最適な情報であるかの見極めはときに困難です。主治医や専門職、学会のガイドラインからの情報は信頼できるでしょう。患者団体や患者会のコミュニティやウェブサイト、会報誌から有益な情報が得られることもあります。

キャンサーネットジャパンのホームページでも血液がんの患者さん・ケアギバーへ向けたまざまな情報を提供しています。





## どのような制度が利用できる？

### 高額療養費制度

患者さんが標準治療を受ける際には、通常、公的医療保険が適用されます。公的医療保険には、年齢や収入に応じた上限が設けられており、自己負担額が軽減されます。健康保険組合、協会けんぽ、市町村国保、後期高齢者医療制度、共済組合など、加入する公的医療保険で、「限度額適用認定証」をもらい、医療機関に提出することで手続きが可能です。自己負担額を超えた支払い済みの医療費も過去2年間さかのぼって支給申請することができる点や、同じ医療保険に加入する家族の分も世帯合算できる点も押さえておきたいポイントです。

### 障害年金

通常20～65歳までを対象とした制度です。日常生活に支障があったり、仕事の継続が難しかったりする際に支給されます。「障害」という言葉のイメージから、がんという病気と結び付かず、見落とされがちな制度ですが、障害者手帳を持っているかどうかに関わらず、病気や障害などによって日常生活や働くことに支障があるときには、支給の対象となる可能性があります。治療や合併症などの影響で困難を抱えるがん患者さんも、障害年金が使えることがありますので、病院のソーシャルワーカーやがん相談支援センターの相談員などに聞いてみましょう。

### 介護保険

要介護度に合わせて、自己負担1～2割で介護保険サービスが受けられます。40歳以上になると介護認定が受けられることもありますので、地域包括支援センターに相談してみましょう。福祉用具のレンタルなど、がん患者さんにとって必要なサービスを知るきっかけになることも少なくありません。

### 傷病手当

病気やけがなどで休職を余儀なくされた、勤務先の健康保険（健康保険組合や協会けんぽ）の被保険者に対して、療養中の生活を保障するために、給与の2/3が支払われます。最長で支給開始日から1年6ヶ月間、利用できます。給与の支払いがある場合には通常支給されませんが、傷病手当より金額が少ない場合には、差額が支給されます。扶養家族や国民健康保険の加入者は対象にはなりません。

### 小児慢性疾患医療費助成

医療費負担が高額な、18歳未満の小児慢性疾患に対して、自己負担額を助成する制度です。各都道府県の指定都市、中核市に、指定の医療機関の指定医の医療意見書を添えて申請します。原則は18歳未満ですが、助成の対象となる疾患で、18歳以降も治療を継続する場合には、20歳未満まで助成を継続できます。小児がんも対象疾患に含まれます。

## 患者さんとあなたを支える人たち

大切な人が血液がんと診断されて以降、患者さんを取り巻く人たち一人ひとりが、できることや得意なことを無理なく行うソーシャルサポートが重要であることは、第4章でも紹介しましたが、実際に患者さんとあなたを支えてくれる専門職をご紹介します。

### 血液専門医

血液がんの診断・治療は、小児科や内科の、血液専門医が担当します。診断からフォローアップまで、その時々でわからないことや心配、不安が出てきたら、まずは、主治医であり、血液がんという病気についてよく知る血液専門医に相談してみましょう。

### 看護師

診断・治療を進める過程には、主治医にうまく言いたいことが伝えられなかったり、聞きたいことが聞けなかったりすることもあるかもしれません。そんなときには、身近な看護師さんに相談すると、医師との懸け橋になってくれるでしょう。がん化学療法看護、がん性疼痛看護、がん放射線療法看護など、それぞれの分野に詳しい認定看護師もいます。治療への不安やつらい症状が生じたら、認定看護師の力も借りて、適切なサポートにつなげましょう。

### 造血細胞移植コーディネーター (HCTC)

その名の通り、造血幹細胞移植のコーディネーターをしてくれます。適切な情報提供に始まり、移植後のサポートに至るまで、総合

的な支援を行います。また、移植治療を必要とされる患者さんご家族の相談窓口です。血縁ドナーに対しては患者さんとの間を中立的な立場で仲介・支援し、同じ病院の中でもドナーの安全と権利が十分に守られるよう、体勢を整えます。心強いサポーターです。

### 公認心理師・臨床心理士

血液がんという大きなライフイベントと付き合う道の中には、段階ごとに不安や心配の波が引いては寄せてくることでしょうか。ときには心理面で深刻な落ち込みを抱えることもあるかもしれません。患者さんにも、患者さんを支える人たちの心にもケアが必要です。状況に応じて、心のケアの専門家である公認心理師・臨床心理士のサポートを受けましょう。

### 医療ソーシャルワーカー

血液がんと診断されても、患者さんは治療のことだけに専念できるわけではなく、治療費のこと、生活費のこと、仕事のこと、家族のこと、学校生活・進学のことなど、生活に伴ういろいろな課題に直面します。社会福祉の立場からサポートしてくれるのが医療ソーシャルワーカーです。一般的に、地域医療連携室やがん相談支援センターに所属しています。

もっと

これまでに発行した冊子

# 知ってほしいシリーズ

専門医が正しい情報をわかりやすく説明します。是非、ご覧下さい。

## 疾患別情報



白血病



急性リンパ性白血病



急性骨髄性白血病



慢性リンパ性白血病



多発性骨髄腫



悪性リンパ腫

## 分野別情報



がんのバイオマーカー



がんの免疫療法



がん医療用語とお薬



薬の開発と臨床試験



がんの分子標的薬



がんと栄養



高額療養費制度



また、その他の冊子を含め、全冊子は下記から無料でダウンロードできます。

<https://www.cancernet.jp/category/publish>

冊子は、全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターへ送付しています。

病院で見かけた方は

是非、手に取ってご覧下さい。

## Hematologic Cancers 血液のがん

NPO法人キャンサーネットジャパンのホームページには疾患情報として、血液がんに関する新着情報や解説動画、セミナービデオ、疾患に係る冊子などを掲載しています。



血液のがん

多発性骨髄腫

急性リンパ性白血病

造血幹細胞移植

<https://www.cancernet.jp/cancer/blood>



## できることから始めよう。



<https://www.start2be.org>

キャンサーネットジャパン × 神奈川県

### 造血幹細胞移植総合支援プロジェクトサイト



# START TO BE

血液がんの基礎知識・疾患・造血幹細胞移植・骨髄バンク・造血幹細胞提供・生活支援・インタビュー動画・イベント情報など

#### 患者・ご家族の方へ

主に造血幹細胞移植を必要とする血液がんの患者さんやご家族のための情報を集約しています。

#### 支援をしたい方へ

造血幹細胞移植をさまざまな形で支援したい方への情報を集約しています。

#### ドナーについて知りたい方へ

骨髄バンクドナー登録を検討中・登録中の方への情報を集約しています。

必要な情報・欲しい情報を集約するマイページを登録するには、WEBサイトのサポーター登録をお願いします。



<https://www.start2be.org/registration/>

この冊子は、株式会社毎日放送の支援で作成しました。

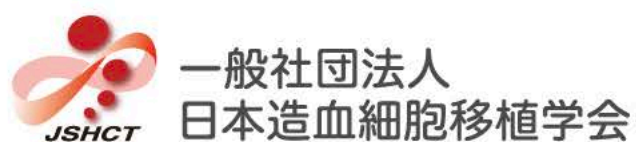


●JUMP OVER CANCER <http://www.mbs.jp/joc/>

後援



●日本血液学会 <http://www.jshem.or.jp/>



●日本造血細胞移植学会 <https://www.jshct.com/>

制作：NPO法人キャンサーネットジャパン



※本冊子の無断転写・複写は禁じられています。  
内容を引用する際には出典を明記して下さい。

2019年3月作成

●血液がんの治療や情報についてさらに詳しく知りたい方は  
<https://www.cancernet.jp/cancer/blood>