

はじめに

このパンフレットは、今回初めて**急性リンパ性白血病 (Acute Lymphoblastic Leukemia: ALL)**と診断された子どもの保護者の方のために作りました。急性リンパ性白血病の治療は最近大きく進歩して、その結果たくさんの方々が病気を克服し、社会の一員として活躍しておられます。このパンフレットには急性リンパ性白血病の基本的な知識とその治療、さらに日常生活で注意すべき点について書きました。

治療内容に関しては、私たち**九州山口小児がん研究グループ (Kyushu Yamaguchi Children's Cancer Study Group: KYCCSG)**が採用している治療計画にそって説明いたします。本冊子は二部構成になっており、第一部は「診断を受けて間もない保護者の方のために」と題して白血病の基礎知識について説明いたします。第二部は治療内容により、「標準リスクの治療について」と「ハイリスクの治療について」の二冊に分かれています。

病気について正しい知識を身につけることは、治療を円滑に進めるためにも、また保護者の方の不安を少しでも軽くするためにも役立つものと思います。

なお、このパンフレットの目的は保護者の方に原則的な知識を理解していただくことですから、よくわからないことがありましたら主治医にお聞きください。

. 病気について

i) 白血病はどんな病気？

白血病は、血液の「がん」といわれる病気です。では「がん」とは一体何でしょうか？人間の体はたくさんの細胞から成り立っており、健康なときには古くなった細胞が新しい細胞と毎日入れ替わっています。しかし、体の中に「がん」細胞ができると全体の規則を無視して、限りなく増え続けてしまいます。血液の「がん」である白血病では、「がん」化した白血球（白血病細胞）が骨髄（硬い骨の中心にあるスポンジのような部分）の中で異常に増え続けています。もともと骨髄の中では正常の血液細胞が作られているのですが、白血病細胞は骨髄に蓄積され正常な血液細胞を作るさまたげとなったり、リンパ節・肝臓・脾臓の中でも増え続けたりするため、血液の異常をはじめとしたさまざまな症状が出てきます。

ii) 白血病の症状は？

初期症状は、風邪その他、子どもによくある病気と区別できないことが多いので、血液検査をしないと症状だけでは白血病かどうかはわかりません。

そのうちに顔色が悪くなったり、手足にしつこい痛みがあったり、くり返し熱を出したり、あざがたくさんできるようになったり、リンパ節・肝臓・脾臓が大きく腫れて、外から触ることができるようになってきます。これらの症状がいくつかそろえば白血病の可能性が疑われます。

白血病を診断し、治療法を決めるためには、血液検査に加えて骨髓の検査（骨髓^{せんし}穿刺）が必要です。

iii) 健康な状態の血液とは？

血液は、液体成分(血漿)の中に3種類の細胞がまじりあってできています。3種類の細胞とは 白血球、赤血球、血小板です。それぞれのはたらきを表にします。

血液中の細胞	働き	働きが悪くなると
白血球	細菌、ウイルス、真菌 など外敵から身を守る	抵抗力が落ちて感染症を 起こしやすくなります
赤血球	全身に酸素を運搬	貧血の症状 (だるい・疲れ易い・息切れ・動悸など)
血小板	出血を止める	出血しやすくなる

の白血球はさらに **好中球**、**リンパ球**、**単球**などに分類されます。**好中球**が主に細菌や真菌(カビ)による感染から、**リンパ球**が主にウイルスによる感染から体を守ります。**単球**はさまざまな種類の感染から体を守ります。

iv) 白血病の種類は？

白血病には大きく分けて、**急性白血病**と**慢性白血病**があります。原則としては、放置すれば急激に悪化するものを急性白血病とよび、ゆっくり症状のあらわれるものを慢性白血病とよびます。

急性白血病はその白血病細胞の種類により2つに分けられます。**急性リンパ性白血病**(以下英語の頭文字をとって**ALL**と略します)と**急性非リンパ性白血病**(大部分は急性骨髄性白血病)です。小児の場合ほとんどが急性白血病で、そのうちの約8割がリンパ性(ALL)です。ALLは小児の白血病の中でも最も患者さんが多く、最も治る見込みの高い病気といえます。

v) 病気は治るの？

小児 ALL 全体で見ると約70%の子どもたちが治ります。ただし治療をしないと確実に命を脅かす病気です。治療法の進歩により、小児の ALL は**治癒の見込みがかなり高い病気**になってきました。

vi) 原因は？

今のところ、はっきりしたことはわかっていません。原子力発電所の事故のあとに ALL にかかる小児が増えるとか、ごく特別な型の白血病には、ウイルス感染が関わっているとか、断片的なことはわかってきているのですが、決定的な原因はまだつかめていません。子どもが病気にかかったことについて、ご両親は自分たちに原因があるのではないかと深くお悩みになることが多く見受けられます。しかし、子どもが病気になったのは誰のせいでもなく、その発症を予測し、予防をするのは困難なことなのです。

vii) いつ頃から病気にかかっていたの？

このことについても、答えはまだ誰にもわかりません。ALL の初期症状は、一般的な風邪と区別できないことも多いのですから、専門の医師にとっても診断は難しいことなのです。ただし、診断がついてからは速やかに治療に入ることが病気を克服するために重要です。たとえ、診断までに時間がかかったとしても、決して治療を始めるのに遅くはないのです。

viii) 病気は人にうつるの？

病気がうつることは、まったくありません。健康な子どもが白血病の友達と仲良く遊んだから白血病がうつる、ということは絶対にならないのです。だから、よい状態（寛解；9 ページ 3 行目以降を参照してください）になった ALL の子どもは、幼稚園や学校へ行くなど普通の社会生活に戻れるのです。周りの人たちも、病気をよく理解して、積極的にそうできるように支えましょう。

. 治療について

i) ALL の治療について

ALL の治療は、何種類かの薬を組み合わせた化学療法（抗がん剤）が中心となります。これは全身に広がっている白血病細胞に対して、注射や飲み薬をからだのすみまで行き届かせて治療します。ただし、お薬が届きにくい体の場所が2ヶ所あります。それは、^{ちゆうすうしんけい}中枢神経（^{せきずい}脳と^{せきずい}脊髄）そして男の子の場合は^{こうがん}睾丸です。

このため特に^{ちゆうすうしんけい}中枢神経に対しては、^{せいぷ}静脈からの注射と別に、^{こし}腰から^{ずいくないちゆうしゃ}髄腔内注射（^{アイディー}英語の頭文字をとって「I T」と呼ぶこともあります）を行うことで薬を十分に行き渡らせます。また、再発する可能性（リスク）の高いお子さまに対しては^{ほうしゃせん}頭部に放射線を当てて再発を予防いたします。睾丸に対しては、治療法が進歩したことにより、現在の標準治療法でも再発率に特に違いはなくなりました。

ii) 治療の目標について

それはもちろん、治癒することです。では、どういった状態が治癒なのでしょう？ ALL の診断がついたときには、体の中に 1 兆 (10^{12}) 個の白血病細胞があるといわれています。このように体内にたくさんある白血病細胞を、治療により約 1000 分の 1 の 10 億 (10^9) 個のレベルまで減らすと、顕微鏡での検査では骨髄の中に白血病細胞が見当たらなくなります。この状態を「寛解」とよびます。しかし、この寛解状態は体の中から白血病細胞がすべてなくなったわけではありません。ですから、寛解は治癒ではありません。最終的には外来での 2 年半の治療を含めた約 3 年間の治療により白血病細胞を根絶させ、治癒をもたらせるのが目標です。しかし、白血病細胞を根絶できたかどうかを調べる手段はまだ確立しておりません。ただし、治療を終了して 2 年経過すると再発する危険性がそれまでよりも明らかに低くなります。この時期まで寛解のまま経過していくことが長期的には治癒といえる一つの目安になります。

iii)痛みを伴う処置について

治療には痛みを伴う処置を避けることはできません。このため、ご両親にしっかりその意味を理解していただき、サポートしていただきたいと思います。処置は検査と治療にそれぞれ分けることができます。

採血：血液検査です。定期的に行う時や、状況に応じて主治医が判断して行う時があります。

静脈血管の確保：水分の補給や、お薬の投与の目的です。

骨髄穿刺：骨髄中の血液細胞や、細胞の染色体、わずかに残っているかもしれない白血病細胞の量を知る重要な検査です。

腰の骨や胸の骨から骨髄液を採取します。採取の際には局所麻酔をして痛みを軽減します。

注：染色体検査においては病的な白血病細胞が対象であって健全な細胞(体細胞^{たいさいぼう})の検査とは異なります。この検査では、白血病細胞の染色体を調べて ALL の再発のリスク(P12 参照)を知ることができます。



右：骨髄穿刺の様子

腰椎穿刺：この処置は、脳脊髄液中への白血病細胞の浸潤（12ページ19行目参照）を調べる目的と、髄液中に薬を投与（すいこうない 髄腔内注射：アイディー IT）して静脈注射ではより届きにくい脳や脊髄に対する治療をする2つの目的があります。この処置を受けるときは直前の飲食を避けて下さい。処置中は背中を丸めて横たわっていただき、医師は腰の真ん中から針を入れてお薬を注入します。

、 の処置は熟練した医師が行っても痛みを伴うため、恐怖の強い場合には薬を使って浅く眠っていただく（ちんせい 鎮静をかける）場合もあります。

腰椎穿刺の際にとる姿勢の一例



iv) ALLの再発の可能性（リスク）

はじめにも小児の ALL は治りやすいタイプの白血病であると説明しましたが、中には再発しやすいケースがあります。再発しやすいタイプには、より強い治療を行う方法がとられています。私たちのグループでも、再発しやすさ（以下「リスク」と呼びます）を2段階に分けて治療の強さを変えています。

標準リスク群：再発率が低く、標準的な化学療法で治療を行う群です。

高リスク群：標準的な治療では再発するケースが多いため、より強い化学療法を行います。標準リスク群に比べて、薬の種類・量が増え、治療期間もやや長くなります。また、脳や脊髄などの中^{ちゅうすうしんけいけい}枢神経系への治療を強めるために頭部に放射線をあてます。

高リスク群に分類されるのは . . .

- (1) 診断時、白血球数が 5 万/ μ l 以上
 - (2) 白血病細胞の種類が「T 細胞型 ALL」といわれるもの
 - (3) 骨髄以外の臓器（肝臓，脾臓，リンパ節，脳脊髄など）にたくさん
の白血病細胞が入り込んでいる（このことを「浸潤」といいます。
固形がんの「転移」とほぼ同じ意味です）
- のいずれかにあてはまる方です。

初めて診断時に行った白血病細胞の特殊な検査の結果（染色体検査：2～3週間要することがあります）次第では治療方針を変更しなければならないことがあります。また標準リスク群で治療を開始した方で、治療開始から2週間後の骨髄の検査で白血病細胞があまり減っていない場合、治療を強くするために高リスク群の治療に変更します。

v) 化学療法の作用・副作用とその対策

これからは化学療法の一般的な話に移ります。抗がん剤の作用は細胞の成長・増殖を抑えて、細胞を破壊することです。このため盛んに増える白血病細胞を破壊することができるのです。しかし盛んに増える細胞であれば正常細胞であっても同じように作用してしまうため、副作用が現れるのです。

主な副作用

- 感染症を起こしやすくなる
- 吐き気・下痢・便秘など（胃腸の症状）
- 口内炎など粘膜の症状
- 脱毛、爪・皮膚色の変化など外見上の変化
- 貧血・白血球減少・血小板減少（3つあわせて「骨髄抑制」と表現することもあります）
- 肝臓や腎臓の障害
- 心臓障害

などがあげられます。

その他、お薬によってはアレルギー反応、神経系や呼吸器系への副作用もあります。同じお薬でも個人差もあり、また場合によっても副作用の出方にはばらつきがあります。ほとんどの副作用は、薬を使った後しばらくの間だけ見られるもので、自然な経過で回復します。ALL の治療効果をあげるためには、ある程度の副作用が出ることは避けられないことですが、はき気や痛みなどに関しては、はき気止めや痛み止めの薬を用いて軽減に努めます。

1) 感染

ALL は病気そのものが感染症に対する抵抗力（免疫）を低下させるものであり、化学療法によって白血球減少がある場合などはなおさら重い感染症を起こしやすくなります。

治療期間中に、感染症の予防管理として注意すべきポイントは
手洗いとうがいを必ずしましょう。

強い流行性のある感染症の患者さんと接触を避けること。もしも接触した場合には、すぐに主治医に報告して下さい。

化学療法の影響で白血球や好中球が極端に減っている状態（白血球 1000/ μ l 未満、好中球 500/ μ l 未満）の時には、食べるものに制限をしたほうが良いことがあります。具体的なことは主治医にご相談ください。

化学療法の影響で白血球や好中球が極端に減っている状態では、歯磨きの際に強くブラッシングせず、やわらかいスポンジブラシなどを使用して歯ぐきを傷つけないようにしましょう。

寛解導入療法が終了してからカリニ肺炎の予防のため、お薬（バクタ/バクトラミン 一般名：ST 合剤）を内服していただきます。



化学療法を受けている間は、抵抗力が弱まっているために、健康な方では感染を起こさないような病原体でも重い感染症を起こしてしまうことがあります（「日和見感染症」といいます）。カリニ肺炎もそうした日和見感染症のひとつですが、バクタ/バクトラミンを飲んでいただくことでこれを予防します。

この他、帯状疱疹（みずぼうそうウイルスの再燃）、ヘルペス口内炎などになることがあります。これらの感染症は、お薬が開発されているため早期に発見することで重症化を防ぐことができます。

また、化学療法を受けている最中は原則として接種しません。しかし、流行状況などから感染のリスクが危惧される場合は接種することもあります。詳しくは主治医にご相談下さい。

2) 貧血・血小板減少

化学療法を行うことで、正常な赤血球や血小板を作る働きが低下した結果貧血や血小板が少なくなります。症状に関しては 4 ページを参照してください。貧血に対しては赤血球輸血、血小板減少に対しては血小板輸血を行い症状の予防に努めます。定期的に採血を行い、ヘモグロビン 8g/dl、血小板 20,000/ μ l 前後を最低限保つようにサポートします。

3) はき気、嘔吐

化学療法によるはき気を和らげるためにはき気止めを投与します。また、はき気が続くときの食事は、湯冷まし、番茶、うすめの砂糖水、ジュース、スープなどを少しずつ試してみましょう。一応、食べられるようになったら、おかゆなど少しおなかにたまるものを少量から試

してみてください。食事の後に、すぐベッドに横になることや、激しい運動は避けたほうがよいでしょう。

4) 便秘、下痢

寛解導入療法と後期強化療法で投与されるオンコピン(一般名:ピンクリスチン)というお薬は、副作用として便秘を起こすことが知られています。毎日少しずつでも便を出しておかないと、腸の動きが悪くなりますます便が出なくなるという悪循環におちいることがあります。これを防ぐためには、治療期間中から柑橘類、プルーン、繊維質の多い食品などを積極的にとり、水分を十分取ることをお勧めします。便が出にくい方は、早めに便をやわらかくするお薬を飲んでいただくことなどで対処いたします。

また化学療法中は下痢を起こすこともあります。下痢のためのお薬は主治医に相談していただき、はき気・嘔吐の項でご説明したような食事を試してみてください。炭酸飲料、冷たいもの、熱すぎるものなど刺激物はさけて下さい。

5) 脱毛

子どもたちみんなが最も気にする副作用のひとつです。脱毛の程度には、個人差がありますが、予防をすることは困難です。最初の治療(寛解導入療法)が始まって2週間たった頃からと、頭部放射線照射の時にはかなり抜けることが多いですが、外来治療では目立つほど抜けることは少ないようです。脱毛は一時的なことで、また髪の毛はのびてきます。このことをよくご理解いただき、お子さんにも説明してください。また、かつらやバンダナ、帽子の活用も考えてみましょう。

5) 胸やけ・口内炎

ステロイド服用時には、胸やけがひどいことがあります。そんなときにはコップ半分の牛乳を薬と一緒に飲むと楽になることがあります。口内炎はうがいや歯みがきでお口の中を清潔に保ち予防しましょう。

6) 出血性膀胱炎

高リスク群に投与されるエンドキサン(一般名:シクロホスファミド)は体の中で代謝、分解され尿とともに排泄されますが、この尿中の物質が膀胱のかべを刺激することで出血性膀胱炎が起きることがあります。おしっこをするときの下腹部の痛み・違和感と血尿が主な症状です。これを予防するには 点滴による十分な補液 おしっこを我慢しないでこまめに出すことです。

7) 心臓障害

この治療で使われるダウノマイシン(一般名:ダウノルビシン)・テラルビシン/ピノルピン(一般名:ピラルビシン)という赤い色のついたお薬は、使い続けていくと心臓の筋肉に障害を起こす可能性があります。ですから心電図と心臓の超音波検査を行って問題がないかチェックをすることがあります。

Ⅲ.治療中の日常生活について

i) 日常生活について

入院すると、これまでのように家庭や地域の中で生活していたときと違うことがたくさん出てきます。起きる時間や寝る時間が変わること、それから病院の食事を食べること、幼稚園や学校をお休みすること、お友だちやきょうだいと遊べないこと、状態によってお部屋の移動があること、検査や処置で痛いことがたくさんあること、長～い点滴のルートがつくこと・・・などなどです。

入院中は、家庭にはない病棟のルールや病院のルールなどがあって、その中で生活することになります。その生活に慣れるまでには時間が必要になるでしょう。でも入院生活のリズムに慣れてきたら、これまでの生活を振り返って、年齢に応じた日常生活を営むことがとても大切だといわれています。

それは、病気になっても入院をしても子どもは成長しているからです。そして退院後の家庭や地域に戻るときに、たいへんな思いをするのを少なくするためにです。

子どもが重い病気にかかってしまったことは、それまでの日常生活を大きく変えるような出来事です。しかし、入院中もできる限り普段の生活を送れるよう環境を整えることが大切です。

ii) ご本人にどのように病気を伝えるか

病気についてご本人から質問をされたとき、どうしたらいいでしょうか？病名も含めて、包み隠さず伝えるべきでしょうか。あるいは、病気はできるだけかくし続けたほうがいいのでしょうか？もし、話をするのなら、いつ、どのように、どの程度まですべきなのでしょう？これらの質問も、答えを出すのがたいへん難しいものです。病気を伝えるにあたっては、病気を発症した年齢、お子さんの性格、現在の身体・心理状態、ご両親の考え方などによって、それぞれ違った対応のしかたが選ばれるべきでしょう。ただ、お子さんの親御さんに対する信頼が、闘病生活の心の支えなのですから、病気のことをすべて話さなくても、明らかな嘘をつくべきではないでしょう。（お子さんがどの程度お話の内容を理解できるかということも、よく考慮に入れなくてはなりません。）

このため、病気の治療中、治療後においても主治医とよく相談して病気のことを伝える時期、方法、内容、誰が伝えるかを一緒に考えて行きましょう。病気を伝えることは難しいことですが、治すためにつらい治療に耐えて頑張ったことは宝物となる体験です。このことをしっかりほめて、後の自信につなげることがとても大切です。

iii) 病気について学校にどう伝えるか

入院治療が開始されると、当然今まで通っていた学校（地元校）は欠席しなければなりません。ALL の治療では短くても半年以上の入院が必要となるため、長期間地元校を離れることになります。このため、退院した後にスムーズに学校生活に戻ることができるよう、入院期間中から地元校とのつながりを保っておくよう心がけましょう。

最近では院内学級を設けている病院も増えて、入院期間中に院内学級を利用する子どもたちが増えました。（在籍するためには、転校手続きが必要となります。）医療スタッフ、院内学級の先生、地元校の先生、そして保護者の方がそれぞれ連携をすることが大切なことです。

具体的な内容に関してはパンフレットがありますので、ご参照ください。

「小児がんの子どもの学校生活を支えるために（改訂版）」

- 1．治療が始まったときに 2．教育的支援の充実のために
谷川弘治、稲田浩子、駒松仁子 編

E-mail: koji.tanigawa@nifty.ne.jp にご連絡いただければ無料でお送りできます。また、ホームページからもダウンロードできます。

URL http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/

（ホームページからのダウンロードは大容量となるため、ブロードバンド環境での利用をお勧めいたします。）

iv) きょうだいへの配慮

病気の子どものきょうだいは、保護者が付き添いで家にいないために寂しい思いをしたり、入院中の本人を心配したり、つらいことがいろいろあります。

おじいちゃんやおばあちゃんの協力が得られる場合は良いのですが、そうでない場合は、家族の中でよく話し合い、それぞれの役割分担を決めてはいかがでしょうか。ご両親の間のよいコミュニケーションが、闘病生活を乗り越える鍵にもなります。

お母さんがいない寂しさは、幼児期はもちろんですが、中学生や高校生でも、表には出さなくても感じているのです。付き添っている時でも、一日に一回はきょうだいのことを思い、電話やメールでも話をするのが大切です。

きょうだいは、ご本人が退院した後も、家族の中心にいるのは病気をもった本人のほうだと感じ、寂しい思いをするようなこともあります。ご本人と同じように、きょうだいにも病気のことを理解できるように説明することが大切です。そして、きょうだいもいっしょに、できることを考えていきましょう。家族みんなで力を合わせて頑張っていくことで、家族の結束がより強まり、闘病生活をプラスにも変えることができるのです。

IV. 社会的支援・その他

i) 経済的なことについて

診断がはっきりした後の治療費の負担については「小児慢性特定疾患研究事業」によって公費で支払われる制度があります。この制度が適用されるのは新規患者が 18 才まで、継続患者は 20 才までです。詳しいことは各施設の医事課や各自治体の窓口にお問い合わせください。

ii) 九州山口小児がん研究グループ (KYCCSG) の治療 プロトコールについて

私たちは患者さん方により安全で有効な治療法を提供するため、より多数の症例を詳細に分析するグループ研究を行っております。グループ研究においては取り決め(プロトコールと呼びます)に基づく共通した治療を行います。私たちの施設は、九州山口小児がん研究グループ (KYCCSG) に所属しています。

KYCCSG の治療プロトコールは、現在行っている治療プロトコールの成績や合併症を解析するとともに、海外からの最新の報告も参考にしながら、数年ごとにより良いものを目指して改定されてきました。

iii) さらに情報が必要な方に

このパンフレットのほかに、さらに情報が必要なご家族に資料やホームページの情報を掲載します。どうぞ参考にしてください。

(財)がんの子供を守る会

〒136-0071 東京都江東区亀戸 6 丁目 24-4

Tel 03-3638-6552 (平日 10:00-16:00)

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp/>

がんの子供を守る会資料：

- 子どものがん(病気の知識と療養と手引き) 1994年
- がんとたたかう子とともに(発病後日の浅い患児のご家族へ) 1991年
- 病気別のリーフレット 白血病・悪性リンパ腫
- 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン(改訂版) 2001年
- 病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケートから～ Fellow Tomorrow, 2001年
- がんの子どもの教育支援に関するガイドライン 2002年

その他の資料

- 君と白血病 ～この1日を貴重な1日に～ 新訂版原著:Lynn S. Baker 訳:細谷 亮太、医学書院 1989年
- チャーリー・ブラウンなぜなんだい? -ともだちがおもい病

気になったとき - 原著シュルツ, C.M 訳：細谷 亮太、岩崎書店 1991年

- 山城、茂木監修：難病の子どもを知る本 白血病の子どもたち、大月書店、2000年
- さがわなつこ：おにいちゃんが病気になったその日から、小学館、2001年
- 子どもが病気になったとき-家族が抱く50の不安-;池田文子, 春秋社, 2002年

この文書をつくるにあたっては谷川先生たちが編集された「小児がんの子どもたちの学校生活を支えるために(改訂版)」を、著者の許可を得て、参考にさせていただきました。詳しくは、原文を参考にいただければ幸いです。また内容に関して不明な点がある場合には、主治医にご相談ください。