22. 白血病の子供の両親のために

——ハンドブック原案——

◎ はじめに

このハンドブックは，白血病と診断され治療をうけているお子様をお持ちの御両親のためにつくられました。最近の白血病治療の進歩には，おどろくべきものがあります。古い知識が新しい知識にどんどんとってかわられています。このハンドブックは，厚生省児童家庭局「小児白血病の治療に関する研究班」の会議で討議された，こどもの白血病についての最近の研究成果にもとづいてつくられました。白血病について正しい知識を多く身につけることは，治療を円滑に進めるためにも，また御両親の過度の心配をとりのぞくのにも役立つものと思います。

なお，このハンドブックの目的は，御両親に原則的な知識を理解していただくことですから，具体的な事柄，疑問がある点については，主治医によくおききください。

◎ 白血病とはどんな病気でしょうか？

△ 白血病とは

白血病とは，わかりやすく言えば血液の「がん」です。では，「がん」とは何でしょうか？身体の細胞のなかに全体の規則を無視して未熟なまま分裂，増殖（どんどん数をふやすこと）を続けるものがでてきた時，これを俗に「がん」とよんでいます。血液は，硬い骨のまん中にあるスポンジのような部分（骨髄）で造られます。血液の「がん」である白血病は，ほとんどここから始まります。

白血病の場合，がん細胞は形も機能も未熟なので病的芽球と呼ばれます。この病的芽球は骨髄で際限なく造られ，成熟せず，未熟なまま蓄積されていきます。正常の骨髄細胞が分化，増殖するための場所も，すべてこの病的芽球にうばわれてしまいます。その結果，正常な血液細胞（赤血球，白血球，血小板）が造られなくなり，あとで述べるような症状が出てきます。次に，病的芽球は，肝臓，脾臓，リンパ節等のそれぞれの場所で増殖しはじめます。そのため肝臓，脾臓，リンパ節がはれてきます。

△ 白血病の種類

白血病には大きくわけて，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は急性白血病とよび，ゆっくり症状のあらわれるものは慢性白血病とよばれています。このパンフレットで扱うのは主として急性白血病です。

急性白血病はさらに，病的芽球の性状によって二種にわけられます。急性リンパ性白血病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。こどもの場合1.5％ほどの慢性骨髄性白血病を除けばほとんどが急性白血病です。そのうちの約70％がリンパ性，残りが非リンパ性です。急性非リンパ性白血病は，急性リンパ性白血病より治療薬が効きにくいことが多く，より強力な治療が必要となることがしばしばです。

◎ ここで一度，正常の血液について考えてみます。

血液は，液体成分（血漿）の中に3種類の細胞が混じってできています。3種類の細胞とは，

1) 赤血球
2) 白血球
3) 血小板

です。

△ 1) 赤血球

血液が赤いのは赤血球のせいです。赤血球は酸素を体のすみずみまで運搬する役割を果たします。赤血球が少なくなると**貧血**と呼ばれる状態となり，顔色が悪くなり，疲れやすく，だるそうな感じになります。息切れや動悸（ドキドキ）もみられます。

△ 2) 白血球

白血球は感染から身体を守るのが主な仕事です。白血球の中には，大きく分けて顆粒球，リンパ球，単球があります。

細菌による感染症の場合には，主として顆粒球，ウイルスによる感染症の場合には，主としてリンパ球が活躍します。リンパ球にはTリンパ球とBリンパ球があり，それぞれ協力して役目を果たしています。三番目の白血球の単球はえりごのみをせずに，どんな感染源とでも闘います。白血球の少ない状態を**白血球減少症**とよびます。こんな状態の時には，身体の防衛能力が落ちています。だから感染も起こし易いし，また一旦，感染症が始まるとひどくなることが多いのです。肺炎や敗血症（血液の中に細菌が入りこんでおこる病態）にも充分な注意が必要です。

△ 3) 血小板

血小板は血を止める（止血）のになくてはならないものです。血小板が少ない場合，皮膚に出血点やあざ（出血斑）ができ易くなり，歯ぐきや鼻の粘膜から出血してなかなか止まらなくなったりします。このような状態を**血小板減少症**と呼びます。重篤な出血としては，頭蓋内出血や胃や腸管からの出血（吐血，下血）などがあります。このような出血には血小板の輸血が必要となります。

◎ こどもの白血病の原因について

これについては，残念ながらはっきりしたことは判っていません。

原子爆弾の放射能を大量に浴びたご本人にあとになって白血病が起こるとか，ごく特別な型の白血病にはウイルス感染がかかわっているとか，そんな断片的なことは判ってきているのですが，確定的な原因はいまだつかめていません。御両親は，わが子が白血病になったのは，自分達に原因があるのではないかと思い悩むことが多いようです。風邪をひいた時にすぐ病院にいかなかったからだろうかとか，偏食を放置していたからだろ

うかとか，きちんと予防注射をしていたらこんなことにはならなかったのではなかろうかなどと，いろいろ考えてしまいがちです。でも，こどもが白血病になったのは誰のせいでもないし，誰にもどうしようもなかったことなのです。同胞についても，一卵性双生児で片方が白血病になった場合以外は，問題になることはありません。

◎ こどもはいつ頃から白血病になっていたのでしょう？

これも御両親にとってぜひ知りたいことでしょう。しかし答はまだ誰にも判りません。しかし，細胞のふえ方から計算すると，1個の白血病細胞ができて6～7カ月経つと，症状が現れる数になるという推定があります。御両親は自分達がぼんやりしていて白血病の初期に気づかなかったから，こんなに手遅れになってしまったと悔やまれることが多いのですが，ごく初期に白血病を診断するのは専門の医師にとっても困難なことです。白血病の初期症状は，単なる風邪と区別できないことも多いのですから，難しいのは当然です。

早い時期に治療を開始すれば，治るという治療の一般原則は白血病の場合，必ずしもあてはまりません。しかし，診断がついてから治療せずに経過をみていたりすれば，合併症として出血や感染が多くなるわけですから，診断後はできるだけ早く治療にかかります。

◎ 白血病のこどもに，どう話すべきか？

病気についてこどもが質問してきたら，どうしたらよいでしょうか。「白血病なんだよ」と話すべきでしょうか。こどもに全部，つつみかくさず話してしまうべきなのでしょうか。それとも，病気はできるだけかくしつづけたほうがいいのでしょうか。もし話をするのならそんな話は，何時，どのように，どの程度までですべきなのでしょうか。これらの質問も，また答えを出すのがきわめて難しいものです。その子の性格，育て方，現在の身体ならびに精神状態，ご両親の考え方によってそれぞれ違った対応のしかたがえらばれるべきでしょう。こどもが白血病についてどれほどの知識を持っており，どの程度理解し得るかをもよく考えなければなりません。この場合，やはり根本原則はこどもにできるだけ嘘をつかないことが大切だと考える医師もおりますし，また，社会風土やわが国の親子関係のあり方から考えて，こどもには病名その他については教えるべきではない，と考える医師もいます。どちらにしても，具体的な説明のしかた，何時，どのように，またどんな話をするか等については，主治医によく相談なさって，客観的な意見をも参考にした上できめるのが一番です。兄弟姉妹や親戚，学校の先生などへも，何時，どんなふうに話したらよいかについても主治医に御相談ください。

◎ 白血病の子の日常生活について

主治医の許可があれば，白血病のこどもにも健康なこども達と同じような生活をさせて下さい。またそうできるように勇気づけてあげましょう。寛解状態（白血病の治療の項をみて下さい）にあり，医師から特別の制限も指示されず，通学を許可されている場合には，学校では体育や遠足などにも積極的に参加し，健康なこども達と同じにあつかわれるようにしましょう。甘やかしすぎ，かばいすぎにならないように気をつけて下さい。細かい日常生活についての注意は治療の説明のあとにまた述べますが，疑問がある時には，主治医とよく御相談下さい。

◎ こどもの白血病では，どんな症状がみられるのでしょうか？

初期症状は，かぜその他こどもによくある病気とほとんど異なったところはなく，血液検査をしないと，症状だけでは白血病かどうかわかりません。

そのうちに次第に顔色がわるくなったり，手足にしつこい痛みがあったり，くりかえし発熱したり，出血傾向がみられたり，リンパ節，肝臓，脾臓が大きく腫れて触れるようになってきます。これらの症状がそろえば，白血病がうたがわれることが多くなります。

白血病であるのかどうかを正確に診断し，治療法をきめるのには，血液検査に加えて，骨髄の検査（骨髄穿刺）が必要です。

◎ 白血病は伝染するのでしょうか？

白血病は伝染することはまったくありません。健康なこどもが白血病のお友達と仲よく遊んだから，白血病がうつるということは絶対にありません。だから，良い状態（寛解）になった白血病のこどもは，幼稚園や学校へいくなどのふつうの社会生活を送らせるようにします。まわりも積極的にそうするよう助けてやりましょう。白血病の子の兄弟姉妹に白血病が発症する可能性も，一卵性双生児の場合を除いては問題になりません。

◎ 白血病の治療について

現在，白血病の治療の目標は白血病の一時的寛解(良い状態)だけではなく，白血病を治すことです。そのために，日本中，世界中の小児がん専門医達は，各地で研究グループをつくり，それぞれ最善と思う治療計画（プロトコール）を立案し，白血病を治すための努力を重ねています。

△ 寛解と再発について

白血病が治療され，骨髄からも血液からも病的芽球が消え，全身状態もよくなり，検査でも診察でも白血病の時に見られる異常がなくなった状態を**寛解状態**といいます。そのような寛解の状態からまた，逆もどりして病的芽球が出現することを**再発**といいます。再発の部位によって骨髄再発，睾丸再発，中枢神経再発（髄膜への浸潤が多い）などとよびます。

△ 治療の各相

前にも述べたように，急性非リンパ性白血病には，急性リンパ性白血病よりも一層強力で，こみいった治療が行われます。

ここではわかりやすいようにまず，こどもに多い**急性リンパ性白血病治療**の概要をお話しします。

診断がついてまず行われるのが，**寛解導入療法**です。

ふつう，診断がついた時には，白血病のこども達の体の中に10^{12}個（100万個の100万倍個）ぐらいの病的芽球があるといわれています。これを10^{9}個のレベルまで減らすと，もう病的芽球を骨髄や末梢血から見つけ出すのが難しくなります。この段階の治療を寛解導入療法とよびます。最も一般的にはビンクリスチン（オンコビン），プレドニンの2剤がベースとなり，それにL-アスパラギナーゼ（ロイナーゼ）やダウノルビシン（ダウノマイシン）などが加えられた化学療法が行われます。

完全寛解に導入できたこどもを，次に述べる維持療法だけで治療していた時代には，約半数が，数年のうちに中枢神経系の再発をきたしていました。初診時に，中枢神経系に病的芽球が侵入していることが少なくないらしいのですが，これは微量のために目にはみえません。中枢神経系に侵入した病的芽球をやっつけてあとで増殖しないようにする事を，**中枢神経白血病の予防療法**といいます。これには，大きくわけて3種の方法があります。

1) 脳，脊髄への放射線照射
2) メソトレキセート，ハイドロコーチゾン，サイトシンアラビノシド（キロサイド，サイトサー）などの薬剤の髄注（脊椎の間をとおして脊髄腔の中に薬を注入する）。
3) メソトレキセートやサイトシンアラビノシドの大量静注法です。

中枢神経白血病の予防として，この3種のやり方のいろいろなくみあわせが寛解導入のあとに行われます。これが行われるようになり，治療成績がぐんとよくなりました。

寛解状態になったとはいっても，上で述べたように10^8～10^9個の病的芽球は体の中にひそんでいます。この生き残った病的芽球をある年月をかけて絶滅させようというのが**維持**ならびに**強化療法**の目的です。よく使われる薬剤は6－MP（ロイケリン）とメソトレキセートです。

経過中，一度の再発もなしに約3年～5年の治療を終了したら，あとは定期的に経過観察が続けられます。残念なことですが，その後もある程度の再発がみられますが，治療をより長く続ければ，再発が防げるというわけでもありません。

治療を終えて，1年以上経ってからの再発はかなり少なくなり，3年以上経ったものでは再発は殆どみられなくなり，治ったと考えてよいように思われます。

次に，急性非リンパ性白血病の治療について簡単に触れます。

この場合，急性リンパ性白血病とは少し違う初期治療が行われます。より強力なために副反応も強くでることがありますが，このような強い治療でないと充分な効果が期待できないのです。ダウノルビシン（ダウノマイシン）・ドキソルビシン（アドリアシン）・サイトシンアラビノシド(キロサイド,サイトサー)・BHAC（サンラビン)等を主体とし，急性リンパ性白血病に使用される薬剤も併用されます。

寛解の導入に成功した後も，継続的にあるいは1～3カ月毎に，ある一定期間治療が続けられます。

副反応として，以下に述べる骨髄の抑制（貧血，白血球減少，血小板減少）がかなり重症で，危険な状態になることも少なくありませんが，支持療法でのり切る努力がされます。現在は7割以上の高率で寛解に導入できるようになってきています。しかし，寛解を維持することが急性リンパ性白血病に比べて容易ではなく，治癒と考えられる状態にまで達する患者さんの数も，急性リンパ性白血病に比べると少ないのが現状です。

△ いろいろな**支持療法**について

化学療法，放射線療法とともに白血病の治療にはなくてはならないものです。しかし両方とも，「効果的で安全」ということを望むのはなかなか難しい治療法です。病的芽球だけをやっつけることができればいいのですが，これらは同時にある程度，正常の細胞も傷つけてしまうのです。分裂のはげしい細胞ほど強くやられるのですから，病的芽球への打撃はもちろん一番強いのです。しかしその他，骨髄正常細胞，頭髪の毛根細胞，口の中や胃腸の粘膜も障害をうけやすい細胞群です。

特に，寛解の導入時，正常の細胞が回復してくるまでの間は，病気そのものと薬剤の影響によって骨髄細胞がおさえられ，貧血，顆粒球減少，血小板減少などがよく起こります。しかし，これらの副反応も専門医にとってはコントロールできる程度のものであり，いたずらにおそれることはないのです。時に，血液成分の補充（成分輸血）が必要になります。

これらは，濃厚赤血球輸注，血小板輸注，顆粒球輸注などです。また，顆粒球が減少するために感染もおこり易く，その時には感染した菌にあった抗生剤が投与されます。成分輸血や抗生剤投与は支持療法と呼ばれます。

◎ 治療中に家庭，学校で気をつけなければならないこと（主として化学療法の副反応とその対策）

化学療法剤に副反応があることはすでに述べました。主なものとしては口腔，胃・腸の障害，脱毛，貧血，白血球減少，血小板減少，心臓障害がありますが，その他アレルギー反応，肝臓や腎臓の障害，神経系や呼吸器系への副反応もあります。同じ薬剤でも，人により，また場合により副反応の発現の程度にはばらつきがあります。殆んどの副反応は薬を使ったあとしばらくの間だけみられるもので，自然に恢復します。白血病の治療効果をあげようと思えば，ある程度の副反応は我慢することになります。

△ 1) 感染

白血病は病気そのものが感染に対する抵抗力（免疫）をおかすものですし，化学療法などの結果，白血球減少が起こった場合などは，なおさらおもい感染を起こしやすいのです。

よくある感染症で特に気をつけなければならないのはハシカ（麻疹）と水ぼうそう（水痘）です。いままでハシカや水ぼうそうをやったことのない白血病の子が，これらの感染症にかかっているこどもと接触した時には，必ず主治医と連絡をとって対策について相談して下さい。バランスのよくとれた，特に動物性蛋白や緑黄色の野菜の多いものを，よく食べるように心がけておくことは，体力をつけて，体の全般的な抵抗力を増すのに役にたちます。

△ 2) 嘔気，嘔吐

ひどい場合には，主治医と相談して吐き気止めの薬をもらうのがいいでしょう。吐き気のある時の食事は，淡白な味の腹にもたれないものがよいのですが，実際に吐いている時には，湯ざまし，番茶，うすめの砂糖水やジュースやスープなどを少量ずつためしてみましょう。一応，食べられるようになったら，おかゆ・おじや・パンがゆ・プリーン・ヨーグルト・アイスクリーム・脂肪分の少ないポタージュスープなどのうち，好みのものを，少量ずつあたえてみて，次にやわらかく消化し易いトースト・ビスケット・チーズ・やわらかめの米飯や魚や肉類や野菜・果物を少量ずつゆっくりよく噛んで食べるようにします。食事のあとに，すぐベッドに横になることや，はげしい運動は避けたほうがいいでしょう。

△ 3) 便秘，下痢

ビンクリスチンによって便秘が起こることがあります。これを予防するには，注射の前日から柑橘類，プルーン，野菜など便量を増し，かつ柔らかくするような食物を積極的にとり，注射のあとも十分な水分量をとり，そのような食物をとりつづけ

ます。便秘がひどい時には，便秘をかるくする薬をあたえるかどうかを，主治医に相談して下さい。

便秘とは逆に下痢がはじまる薬剤も知られています。例えば，サイトシンアラビノシドなどです。下痢止めの薬剤使用を主治医に相談するとともに，嘔気・嘔吐の項で述べたような消化し易いものを食べさせます。冷たいものは胃腸の動きを活発にしてまうので避けなければいけません。繊維の少ない食物（バナナ，リンゴやチーズなど）は便を固まらせるのに効果があります。

△ 4) 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。そんな時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もあります。また，ステロイド服用時には塩分のとりすぎに注意して下さい。口内炎はメソトレキセートやアドリアマイシンの使用後にしばしば起こります。口内炎を少なくするためには水分を多くとるように努めることが大切です。それに加えて，うがいや歯みがきで口腔内を清潔に保つことが大切です。

△ 5) 脱 毛

人によってはいちばん気になる副反応のひとつです。ビンクリスチン，ドキソルビシン，ダウノルビシン，メソトレキセート，エンドキサンなどの薬剤で起こります。防御策はいろいろ試みられていますが，結局は，脱毛が一時的なものであることをよく納得させ，気にしないようによく言って聞かせるのが，いいということになります。カツラの着用についても主治医に相談してみて下さい。

△ 6) 出血性膀胱炎

エンドキサンは代謝，分解され尿中に排泄されますが，この尿中物質が，膀胱の壁を直接刺戟することで出血性膀胱炎が起きます。これを防ぐのには，注射のあと二日間位は水分を十分にとることと，おしっこをがまんしないで頻ぱんに排尿することです。

次に述べるアドリアマイシンやダウノマイシンは薬が真赤な液体であり，注射されたあと薬の色素のせいで尿が赤くなることがありますが，これは心配いりません。

△ 7) 心臓障害

アドリアマイシン，ダウノマイシンなどは，それまでに使用した量の合計が安全域を越えると，心臓の筋肉の障害を起こすことがあるといわれています。だから，医師は時々心電図や胸部のレントゲンなどで心臓の状態をよく検討したうえで注射をします。上に述べた他の副反応とちがって，一度心臓の筋肉に障害を起こすと，ずっとこれがつづくといわれているから慎重になるのです。

注射の当日，翌日ぐらいは余り過度の運動はしないように心がけて下さい。

大きな危険をおかすことなく治療を円滑にすすめるためには，身体の状態に大きな変化がないと思われても，少なくとも2～4週間に一度は外来で診察と血液の検査を受けなければいけません。

そこでは薬の副反応などがチェックされ，状態によって薬の量も加減されます。定期的な検査としては血液，骨髄，髄液，尿などを調べ，発育ならびに栄養状態をもチェックします。必要があれば他の検査も行います。

また治療を終了しても，その後に起こるかもしれない再発や，種々の臓器の障害を早期に発見して適当な対策をこうじることのできるように，定期的な診察・検査を受けることが大切です。

これらの結果によった主治医の指示を守って下さい。

◎ ご両親への支援について

診断が決定したあとの治療費の自己負担分については，「慢性特定疾患研究事業」によって公費で払われる制度があります。これを受けることができるのは20歳までですが，詳しくは主治医にお聞き下さい。

また，白血病の子供さんをお持ちの御家族を援助しようという主旨ではじまった「がんの子供を守る会」という，がんにかかった子供さんの御家族や御遺族の方々が作られた団体があります。

詳細については，

〒105 東京都港区西新橋2－4－11
（中川ビル内）
（電話）03—591—5534（午前10～午後5時）

へお問い合わせ下さい。

◎ お わ り に

お子様が白血病と診断された御両親のお役にたつようにと，このハンドブックをつくりました。白血病の治療は時にはなかなかきつく，また3年とか5年とか，長い時間がかかります。そのあとの観察期間も入れれば，医師とは10年以上のつきあいになります。できるだけなんでも，話しあえるような関係をつくっておくのが望ましいことだと思います。

〔附1〕 おねがい
（こんな時には必ず主治医に連絡して下さい）

・子どもの異常に気づいたり，疑問に思ったりしたら，できるだけ早く主治医に相談すること（例えば，発熱，発疹，出血，痛み，息切れ，動悸など）。
・勝手に薬の量を減らしたり，服用を中止したりしないこと。
・病院での処方以外の薬（例，漢方薬，ビタミン剤など）を服用させようとする時は，必ず主治医に相談すること。アスピリンは出血傾向を　増強するので，特に注意が必要。
・急な病気になった時にどうしたらよいかについては，あらかじめ主治医と相談しておくこと。
・予防接種をうけるときには，前もって主治医に相談すること。
・水痘や麻疹にかかっているこどもと患者さんが接触した場合（たとえば同じ教室内にいたなど），対策について主治医と相談すること。

＊ このハンドブックは，「小児白血病の治療研究班」によって，昭和61年3月に作られました。

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

◎はじめに

このハンドブックは,白血病と診断され治療をうけているお子様をお持ちの御両親のためにつくられました。最近の白血病治療の進歩には,おどろくべきものがあります。古い知識が新しい知識にどんどんとってかわられています。このハンドブックは,厚生省児童家庭局「小児白血病の治療に関する研究班」の会議で討議された,こどもの白血病についての最近の研究成果にもとづいてつくられました。白血病について正しい知識を多く身につけることは,治療を円滑に進めるためにも,また御両親の過度の心配をとりのぞくのにも役立つものと思います。なお,このハンドブックの目的は,御両親に原則的な知識を理解していただくことですから,具体的な事柄,疑問がある点については,主治医によくおききください。