

病気の理解のためにⅡ

小児白血病について

—児童・生徒の病状と指導について—



いのちをいとおしむ

【監修】井上 雅美 地方独立行政法人 大阪府立病院機構
大阪母子医療センター 小児がんセンター長

大阪府立羽曳野支援学校

目 次

小児白血病（急性リンパ性白血病）と診断がつく	2
最初の症状があらわれ、診断がつけられる 白血病ってどんな病気？ 白血病の分類 白血病の症状 どのようにして診断するの？骨髄検査について	
入院して ー治療が始まる（寛解導入療法）ー	3
最初の治療（寛解導入療法：5～6週間） 中心静脈栄養って何のためにするの？ 化学療法、寛解導入療法って？ 完全寛解って？ アイルターって？	
入院して ー分教室に通うー	4
子どもの様子（混乱の時期）と分教室の取り組み 保護者の気持ち（混乱） 前籍校との連携	
次の治療が始まる ー強化療法（約3～4ヶ月）ー	5
強化療法って何のこと？ 中枢神経予防療法って何のこと？ 治療方法の選択（急性リンパ性白血病の場合） 腫瘍細胞の数と臨床症状の関係	
分教室にも慣れて ー子どもの様子と分教室での取り組みー	6
子どもの様子 分教室での取り組み 前籍校との連携 保護者の気持ち	
造血細胞移植をする場合 ー前処置・移植ー	7
前処置が始まる 前処置ってなんのこと？ 放射線治療って？ いよいよ骨髄移植 造血細胞移植ってどうするの？ 造血細胞移植の種類は？ GVHD(移植片対宿主反応)ってなんのこと？ GVHD以外の合併症はどんなものがあるの？	
造血細胞移植のために個室に移る ー子どもの様子と学校の取り組みー	9
子どもの様子 保護者の気持ち 分教室の取り組み 移植後いつ個室からでられるの？	
隔離解除になって・・・退院になるまで	10
子どもの様子と学校の取り組み 前籍校との連携 保護者の気持ち	
退院に向けて ー前籍校復帰ー	11
進路の選択 前籍校との連携ー前籍校復帰に向けてー 病気の扱いについて 容姿について 筋力の低下や疲れやすさ 感染に対して 学業の遅れ 外来受診など	
外来治療	13
1 化学療法だけの場合 2 造血細胞移植を組み合わせた場合 慢性GVHDってどんな症状？ 晩期障害（晩期合併症）	
前籍校に戻ってから	14
資料編	
I 悪性リンパ腫について II 腹部腫瘍	16
III 再生不良性貧血について IV 骨髄異形成症候群について	17

ー冊子の活用についてー

病気治療のため入院しながら、本校に在籍している子どもたちは、一日も早く前籍校（地域の学校）に戻ることを励みに日々治療や学習に頑張っています。

病気治療の間、制度上は籍を移しても、これまでいたクラスの子どもとして入院中も繋がりを保っておき、退院した時、スムーズにクラスに戻ることができるよう、少しでも病気のことを知っていただきたいと思ってこの冊子を作成しました。あなたの身近にいる子どもの病気の理解と支援に役立てていただければ幸いです。

小児白血病（急性リンパ性白血病）と診断がつく

最初の症状（発症）があらわれ、診断がつけられる

A君は、顔色が悪く、ゴロゴロしていることが多くなりました。しばらくすると、鼻血がよく出たり、手足に打ち身のような痕が残るようになり、少し気になるようになりました。そして、発熱が続き、膝関節も痛くなってきたので、近くの病院に行ったら、大きな病院を紹介されました。

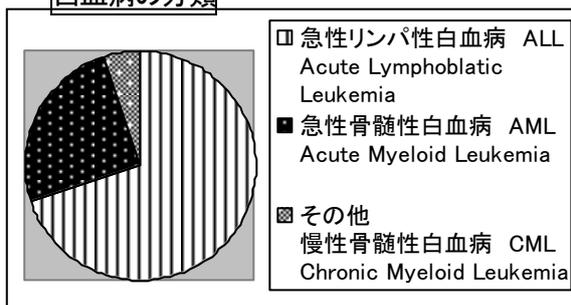
血液検査で異常な形の白血球があったので、入院して検査を受けることになりました。骨髄検査（骨髄穿刺）をして、急性リンパ性白血病といわれました。

白血病ってどんな病気？

小児の白血病は、小児がんの約半数近くを占めます。現在では、7～8割は治癒する病気です。

白血病は、血液の病気です。新しい血液は骨髄で造られています。骨髄で、成熟しない白血球（白血病細胞）がどんどん増えるため、骨髄の中が白血病細胞で一杯になり、そのまま血液にのって身体中に流れ出して他の臓器に広がっていきます。また、正常な白血球、赤血球や血小板が造られないので、それぞれの機能が果たせなくなります。

白血病の分類



急性リンパ性白血病：骨髄のリンパ球から生じたもので、未熟な段階のままリンパ芽球が、どんどんその数を増やす
急性骨髄性白血病：骨髄リンパ球以外の細胞から生じたもの

白血病の症状

赤血球（酸素を運ぶ働き）減少

顔色が悪い
身体がだるい
息切れ



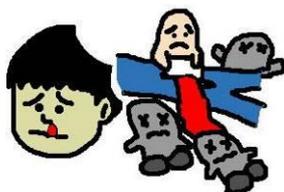
白血球（細菌やウイルスと戦う働き）減少

発熱
咳
風邪



血小板（血を止める働き）減少

鼻血が止まらない
あざができる



白血病細胞が他の臓器に広がる

肝臓や脾臓が腫れる
リンパ節が腫れる
骨や関節が痛む



どのようにして、診断するの？

同じ病名でも性質が異なるので、骨髄検査等で、詳しくがん細胞の顔（特徴）を把握することが、良い治療につながります。

* 骨髄検査（骨髄穿刺）について

骨髄の血液をつくる機能や白血病細胞がどんな特徴をしているか調べるために行います。麻酔して痛くないようにして検査します。



入院して ー治療が始まる（寛解導入療法）ー

最初の治療（寛解導入療法：完全寛解になるまでの5～6週間）

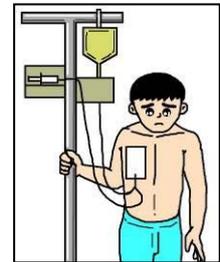
中心静脈栄養（IVH）のためのカテーテル（シリコンのチューブ）を入れる手術をして、点滴（輸液）が始まった。白血病細胞を退治するための最初の化学療法を寛解導入療法っていうんだよ。化学療法が開始されると吐き気がしてきた。そして、10～14日目頃から薬の副作用で白血球数が少なくなり、感染しやすくなったので、アイソレーターという空気清浄機が置かれ、ベッド上だけの生活（ベッド上隔離）になった。髪の毛が抜けはじめ、吐き気があり、お腹が痛くなり、口内炎ができた辛い日が続いた。

最初の治療が終わって、3～4週間経つと正常な白血球の数が増えてきて、完全寛解の状態になった。アイソレーターがとれたので、一時退院（外泊）となった。ヤッター！！

入院してみると、たくさんの点滴をつけてたり、髪の毛がない子がいるので、僕はどうなるんだろうと不安になった。検査や治療と次から次へと初めてのことばかり。それも痛みや苦痛が伴うものばかりで、何が起きているのだろうかと不安でいっぱい。頑張らなきゃ。

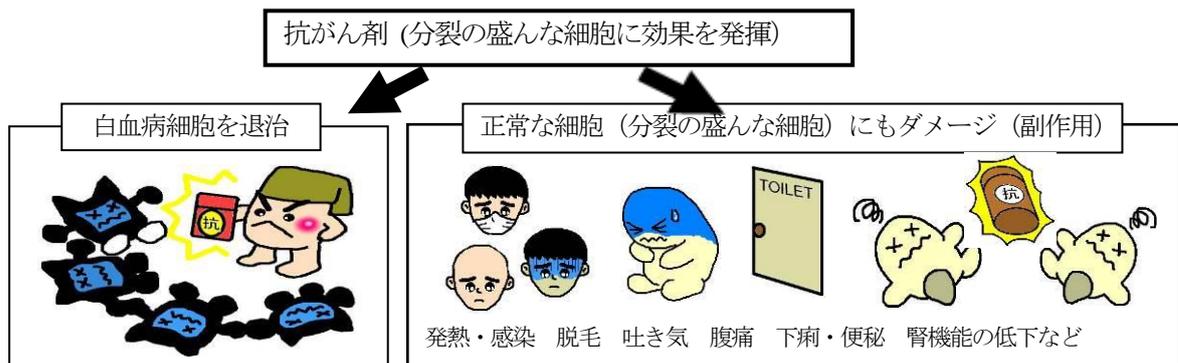
中心静脈栄養（IVH）って何のためにするの？

中心静脈栄養（IVH）は、心臓の近くの大静脈までカテーテルの先端を挿入して、点滴で高濃度の栄養を入れるためのものです。高濃度の栄養以外に、輸血、薬などを入れます。ここから採血もします。IVHがあれば、手からの痛い注射を度々しなくてもいいのです。



化学療法、寛解導入療法って？

化学療法は、抗がん剤を使った薬物療法のことです。いろいろな抗がん剤を組み合わせた化学療法を何度も繰り返し行うことで正常細胞への影響をなるべく少なくし、骨髄の中で著しく増え続けている白血病細胞をやっつけ、正常な血液が造られるようにします。長い治療過程においては、それぞれの時期の治療目的が異なり、呼び方も変わってきます。白血病の治療で、最初に行う強い化学療法のことを寛解導入療法（5～6週間）といいます。



完全寛解って？

顕微鏡で調べても、白血病細胞が見つからなくなり、病気の症状もなくなって、一見治ったように見える状態を「完全寛解」といいます。完全寛解を確認したからといって治療をやめると再発するので、完全寛解確定後も継続して治療を行います。

アイソレーターって？

ベッドの頭の側に設置する空気清浄機。頭部の方からHEPAフィルターを通したきれいな（無菌）空気がでてくるので、細菌やウイルスが、身体の中に入って感染しないようになっています。



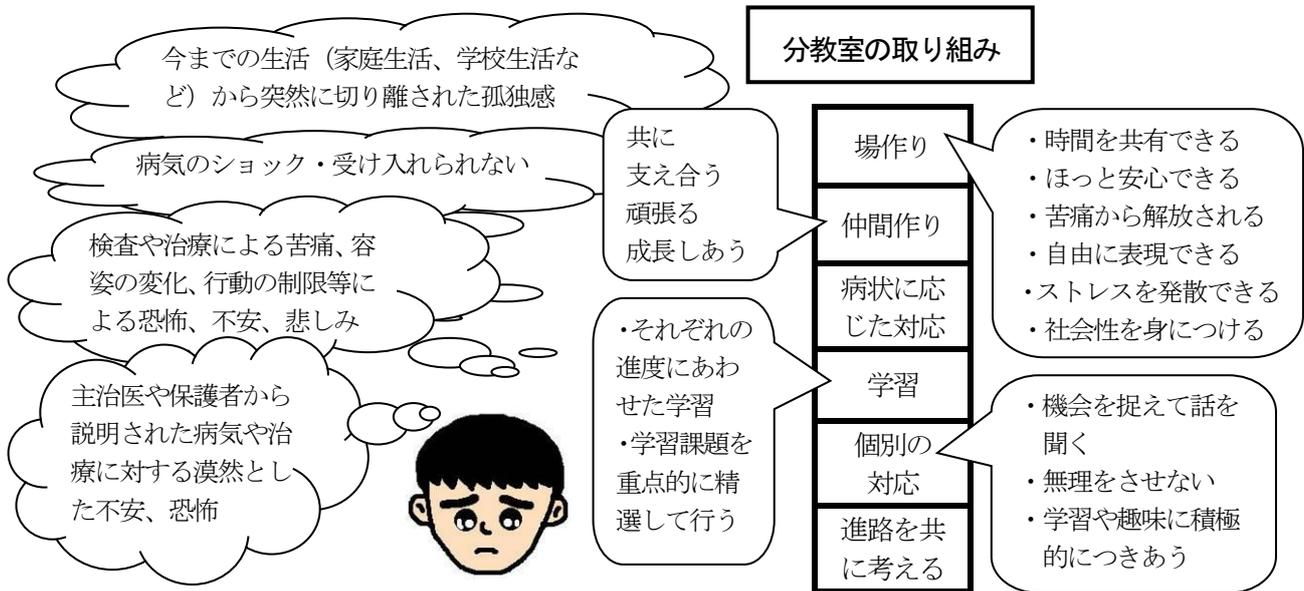
入院して — 分教室に通う —

入院して、病院内にある大阪母子医療センター分教室に転校することになった。「どんな学校かな?」「友達はあるのかな?」「入院してまで何で学校にいかないといけないのかな?」「支援学校に通うの?」

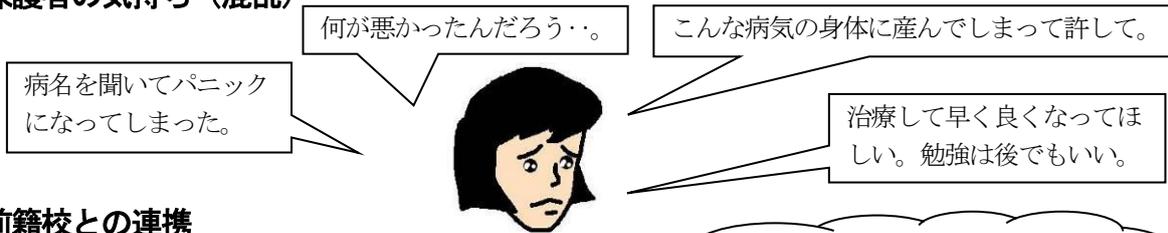
分教室に行ってみると、国語や算数の勉強は勿論、体育、図工や音楽もあり、今までの学校と同じような時間割だ。みんなとトランプなどゲームをしたり、おしゃべりしたりする時間もあって、この時間が一番楽しみ。病室にいと退屈だけど、ここに来るとあっという間に時間が過ぎる。

体調がよければ、点滴をつけたまま、分教室に行くんだ。アイソレーターが付いてベッド上での生活になると、1日2時間だけど、先生が勉強を教えに来てくれる。トランプなども持って来てくれるんだよ。退屈なのでもっと来てほしいな。しんどくて起きられない時は、本を読んでくれたり、おしゃべりしてくれるよ。今日も来てくれるかな。

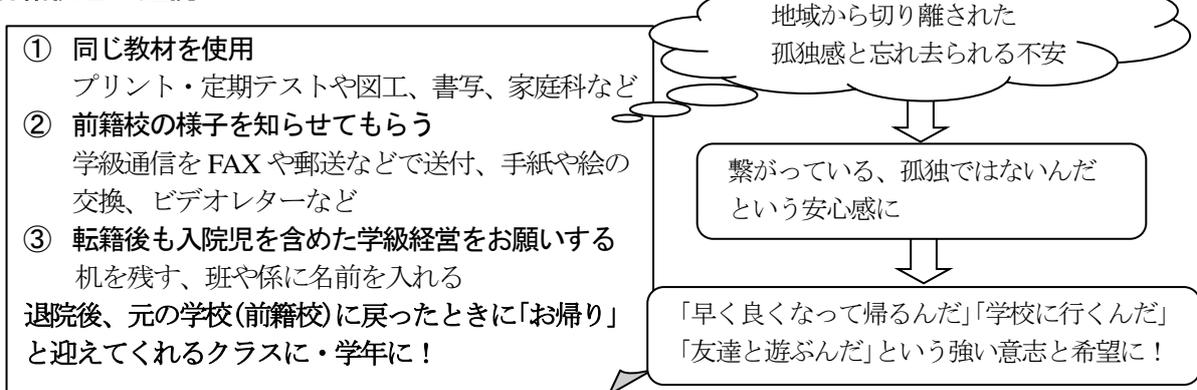
子どもの様子（混乱の時期）と分教室の取り組み



保護者の気持ち（混乱）



前籍校との連携



*学年をまたがって入院している場合、特に注意して、①～③のような取り組みをお願いしています。

次の治療が始まる—強化療法（約3～4ヶ月）—

一時退院(外泊)から帰ってきたら、次の化学療法（強化療法）が始まった。白血球数が減ってきたら、アイソレーター隔離（2～3週間）になり、またベッド上での生活になった。髪の毛はどんどん抜けるし、吐き気や腹痛などの症状が続いた。1回目の治療（1クール）が終わって、白血球数が増えてくると、アイソレーターが解除になって、分教室にも行ける。外泊もできる。途中、腰椎穿刺（ルンバル）をして、髄膜腔内に抗がん剤を注入する治療（中枢神経予防療法）もした。
この治療を数回したあと、骨髄を調べて、結果がよければ退院だ。

強化療法って何のこと？

顕微鏡では見えないけれど、まだ残っている白血病細胞を更に減少させるために、白血病細胞を退治する薬を入れます。これを、強化療法（1クール、2～4週間）といい、寛解導入療法に引き続いて行う化学療法のことをいいます。

中枢神経予防療法って何のこと？

急性リンパ性白血病の場合、中枢神経に白血病細胞が進入することがあります。これを予防するために、髄膜腔内に抗がん剤を注入（髄注療法）したり、頭蓋への放射線照射（必要時）などを行います。



髄注療法：背中の腰椎の部分に針を刺して、髄膜腔内に薬を注入します。麻酔して行います。

治療方法の選択

化学療法だけの場合と化学療法と放射線治療の後に造血細胞移植を組み合わせる場合があります。ここで、少し整理してみます。（急性リンパ性白血病の場合）

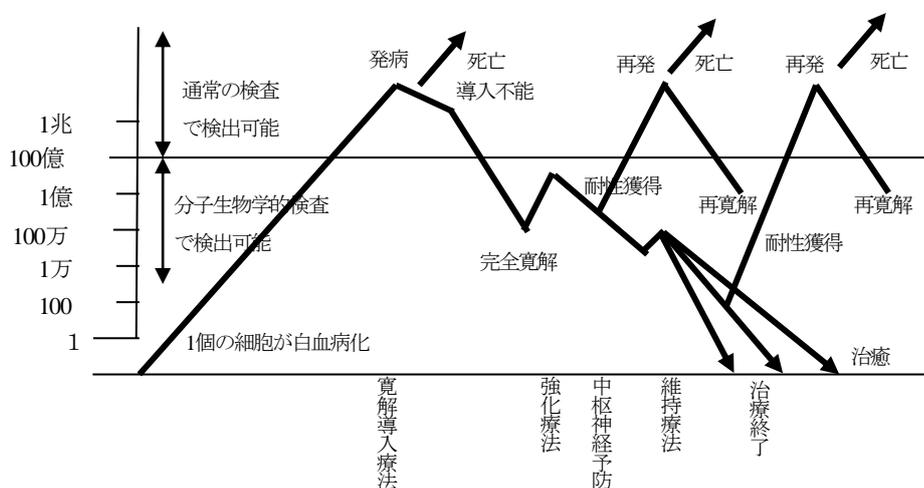
化学療法だけの場合



造血細胞移植を組み合わせる場合



腫瘍細胞の数と臨床症状の関係



分教室にも慣れて 一子どもの様子と分教室での取り組み

子どもの様子

今日は、朝からムカムカと気分が悪い。飲み薬も飲まないといけないけれど、薬を飲むと吐いてしまいそうになる。飲み薬も点滴から入れてほしいな。薬が飲めたので学校に行こうかな・・・。お腹も痛いしどうしようかな・・・。先生が誘いに来たのでとりあえず行こうかな・・・。

入院して数ヶ月が経った。元の学校のクラスの友だちはどうしているかな？しばらく会ってないけど、僕のことを忘れてないかな・・・？僕のこと待っていてくれるかな？

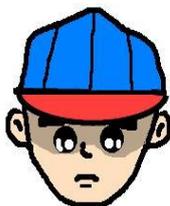
昨日は、ズイチュー（髄注）だった。僕は、何が嫌って、ズイチューが嫌だ。僕は、大きくなったら医者になって、主治医の先生にズイチューをしてやる

やっと外泊だ！友だちと遊びたいけど、髪の毛が抜けているし、顔もまるくなっている。なんて言われるかわからないし・・・病気のことを聞かれても困るし・・・。

2回目の治療が終わった。まだまだ治療が続く。長いな・・・。勉強なんてやる気ない。先生が来ても学校にいかないで、ゲームしておこう。今日は、勉強お休みや。

また、髪の毛抜けてきた・・・。先生、この抜けた髪の毛細いところと太いところあるやろ。細いところは薬が入っているところやで。

マルク（骨髄穿刺）検査の前の夜は、なかなか眠られず、ベッドの中で泣いちゃった。



分教室での取り組み (P 4参照)

とぎれがちになる学習意欲を高め、人との関わりを大切にし、友だちとの楽しい時間を少しでも過ごせるように子どもの気持ちに寄り添いながら、工夫してすすめます。お楽しみ会や、校外学習・修学旅行などの行事も実施しています。

受験を控えている場合は、入院治療中から受験に向けての学習、生活リズムの調整、心理的な対応、院内受験をするかどうかなどについて、本人、保護者、そして医療スタッフと連携を密にとりながら対応しています。

前籍校との連携 (P 4参照)

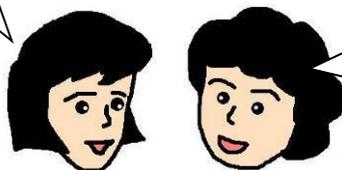
保護者の気持ち

治療が何クールか終わった頃、ようやく気持ちが落ち着いてきた。同室の保護者の方とも仲良くなれて、いろいろアドバイスしてもらった。子ども同士も楽しそうにやっている。これから数ヶ月の入院治療をなんとか一緒に頑張れそう。

分教室に通うようになって、子どもの生活にもメリハリがついたし、生き生きとしている。少々しんどくても分教室に行くと、気が紛れるようだ。

痛い検査に泣き叫んだ。苦しい治療を受ける我が子を親としては、見守ることしかできない。私が病気になれば良かった。

子どもを支えることで精一杯。私も誰かに頼りたい。そんな気持ちを分教室の先生は受け止めてくれた。



造血細胞移植をする場合 ー前処置・移植ー

白血病の治療として、造血細胞移植という方法もあります。造血細胞移植は、寛解導入療法、強化療法の後に行います。

前処置が始まる

前処置といって、超大量の化学療法が1週間続いた。個室に移った。

前処置について

従来は、白血病細胞の根絶をめざして、大量の抗がん剤を使用し、全身に放射線をあてて、骨髄を空っぽにする治療がおこなわれていました。*化学療法の副作用は、3ページをご覧ください。

大阪母子医療センターでは、後に記載していますRIST（骨髄非破壊的前処置：ミニ移植）が主流です。

いよいよ骨髄移植

前処置がおわって、ドナーからの骨髄（骨髄移植）を点滴で僕の身体に入れる。しばらくすると、味覚が変わって、口の中が荒れて、ご飯が全く食べられなくなった。つばを飲み込むのもしんどい。腹痛や下痢も続いて、夜も眠れない辛い日が続いた。GVHDといって、移植された細胞（ドナーリンパ球）が僕の細胞を『異物、外敵』とみなして攻撃してるからなんだった。僕の身体の中で、新しい白血球が造られて、どんどん増えてくるまで、個室からは出られないし、友だちにも会えない。

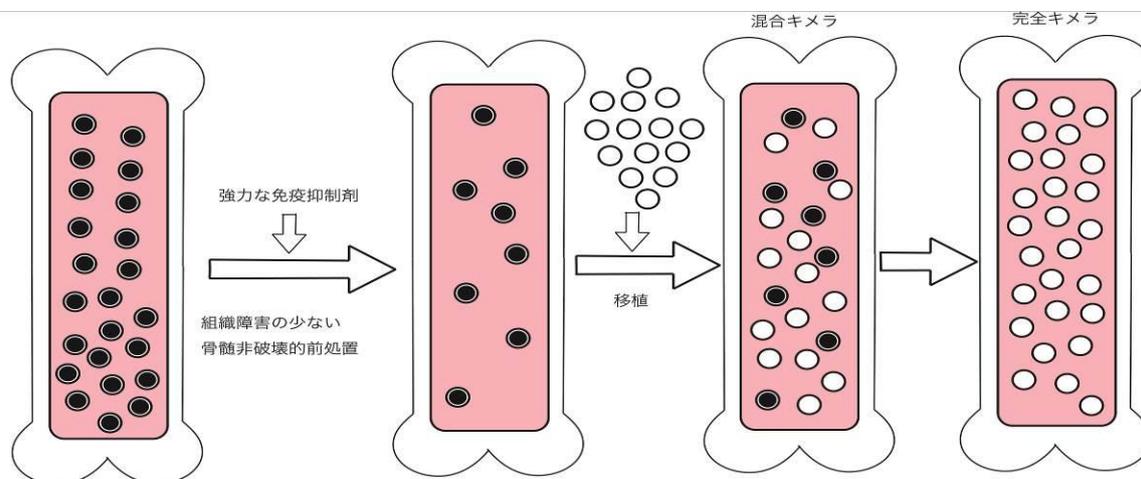


造血細胞移植ってどうするの？

RIST（骨髄非破壊的前処置：ミニ移植）

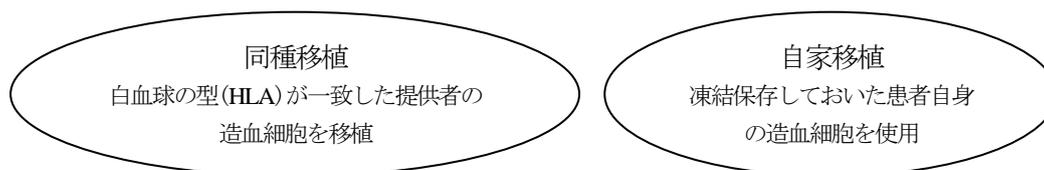
骨髄を空っぽにしない比較的弱い移植前処置を行い、患者とドナーの血液が混ざる状態（混合キメラ）を作り出し、その後患者の血液細胞や腫瘍が、ドナーのリンパ球によって少しずつ排除されていくこと（完全キメラ）を期待した一種の免疫療法。

大阪母子医療センター血液・腫瘍科では、RISTを多く行っています。RISTは、移植後の成長障がいや不妊を回避できる移植法として期待されています。

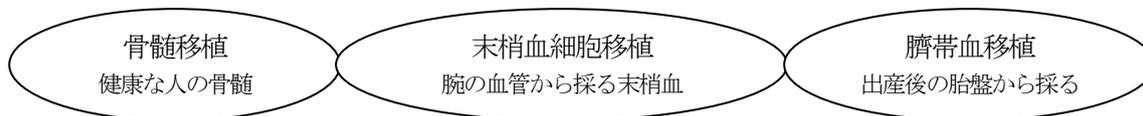


造血細胞移植の種類は？

①造血細胞の提供者による分類



②造血幹細胞の採取部位による分類



③その他

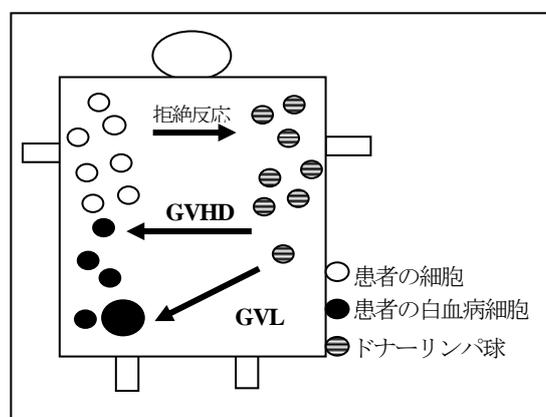
GVHD (graft versus host disease : 移植片対宿主反応) って何のことですか？

患者の細胞が、移植された細胞（ドナーリンパ球）を攻撃することを拒絶反応といいます。

骨髄移植をした場合、移植された細胞（ドナーリンパ球）が患者の細胞を『異物、外敵』とみなして攻撃します。これを移植片対宿主反応（GVHD）と呼びます。拒絶反応と逆の反応がおこるのです。

GVHDはある程度必要で、GVHDが出ることで白血病細胞を殺す（GVL効果）ことができます。

しかし、GVHDのコントロールができなくなり症状が悪化すると生命の危機を招くので、これを予防するために、免疫



抑制剤を投与していかなければなりません。この免疫反応が出てくる時期によって、急性GVHD（100日以内に生じる）と慢性GVHD（100日以後に生じる）と呼びます。



GVHD以外の合併症はどんなものがあるの？

- ①感染症：造血細胞移植後3～4週間は白血球の数が著しく減少し、細菌や真菌（カビ）などによる感染症（敗血症、肺炎など）にかかりやすく、また重症化しやすいことが問題となります。
- ②前処置やGVHD予防あるいは治療に使われる薬剤により、全身の臓器に様々な障がいをもたらすことがあります。
- ③肝中心静脈閉鎖症（VOD）：肝静脈の血液の流れが悪くなり、肝機能障がいをおこします。

造血細胞移植のため個室に移る 一子どもの様子と分教室の取り組み

移植が始まって、友だちとは会えなくなった。寂しいな。でも、午前と午後の2回、分教室の先生がきてくれる。先生との話で、みんなの様子がわかるし、クイズを考えるのも楽しいな。早く先生きてくれないかな。時々、友だちからも手紙が来る。しんどい時は、お母さんが読んでくれた。

個室には、小学校の友だちが折ってくれた千羽鶴とクラスの写真とメッセージを持っていこう。

移植中は思ったほどではなかったけれど、しばらくしてから吐き気、腹痛、下痢、頭痛、だるさなどが襲ってくる。この世の中で一番不快と思われるすべてのものが入り交じった感じだ。口の中の粘膜がやけど状態になった。つばはティッシュに吐くしかない。薬なんか飲める状態じゃない。目を閉じると、このまま何かに吸い込まれていくような感じがする。いつまで続くんだろうか。本当に治るのだろうか。不安だ、怖い。誰がなんと励ましてくれてもそんなの耳に入らない。先生が来てくれるけど勉強どころじゃない。話をするのもしんどい。でも、毎日先生はきてくれる。忘れられていないんだな・・・。

移植を受けた友だちにいろいろ聞いた。移植がうまくいくかな。どれだけしんどくなるのかちょっと心配だった。でも、主治医の先生ともしっかり話したから大丈夫だ。

子どもの様子

- ・密閉された空間での孤独
- ・友だちと会えない
- ・どんなにしんどいか予想がつかない
- ・様々な症状の辛さ
- ・いつまで続くのか、治るのかという先の見通しの立たない不安や恐怖
- ・辛すぎて後からは思い出せないような体験をすることもある。

保護者の気持ち

学校の友だちや先生の力は大きい。

辛い状態の子どもを支えるのは、家族だけでは力が及ばない。毎日、見守るしかできない。気持ちがなえてきてしまいそうだ。

分教室の取り組み

- ・体調にあわせて、授業をしたり、面会をする。
- 〔話をしたり、本をよんだり
ゲームをしたり、図工をしたり〕
- ・分教室の友だちからの手紙や絵を渡す。
- ・前籍校のお友だちからの手紙などを渡す。
- ・保護者の話を聞く。

心の支え

戻るべき場所がある。待っている友だちがいる
必ず元気になって帰るんだ！！

移植後いつ個室からでられるの？

移植した細胞が造血機能し始めることを『生着』といいます。2～3週間程度で生着が認められ、その後患者さんの白血球が増殖・安定したら、個室からの退室が可能（隔離解除）となります。

体がしんどい。まだ、何もする気がおこらない。
ゆっくりしたい。

受験だ。もうすぐ受験。
大丈夫だろうか・・・。
みんなは、進路決まったかな

ヤッター！！『生着』が確認された。少しずつ白血球も増えてきてるって言われた。いろいろな症状もなくなってきた。もうすぐ隔離解除になる。うれしいな。

隔離解除になって・・・退院になるまで

白血球数が増えてきて、やっと隔離解除になった。症状はずいぶん軽くなったんだけど、まだ身体はしんどいし、1ヶ月ぐらい歩いていないから筋力が落ちて歩くのもおぼつかない。そして、個室から総室に移った。周りの騒がしさも、今となっては心安らぐほど…。あと1ヶ月ぐらいして、骨髄がしっかりついて、GVHDのコントロールができれば退院だ。

隔離解除になって、主治医は分教室に行っていていいと言うけれど、歩くとふらふらするし、かばんがすごく重く感じる。お腹も痛い。味覚もおかしいままなので、何を食べても美味しくない。ご飯も食べる気がしない。何もする気がしないし、分教室に行く気もしない。学校を休むと、先生が来てくれて、好きな本を読んでくれた。次の日は、ビデオを一緒に見た。ゲームもした。お楽しみ会があるので、車いすで行った。行きたくなかったけど、行ってみるとみんなが声をかけてくれてうれしかった。しばらくして、分教室にも前の様に行けるようになった。

やっと退院だ。うれしい。家に帰ってゆっくりしたい。少し休憩したら、学校に行って、みんなと遊びたいけれど、一緒に遊んでくれるかな。みんなに会うの恥ずかしいな。髪の毛も生えていない。いろいろ聞かれるかな？嫌なこと言われないかな。学校でしんどくなったらどうしよう。

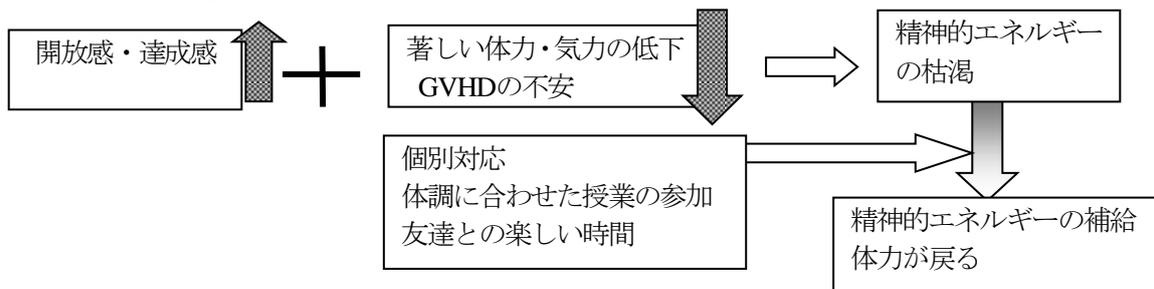


あれだけ行きたいと願っていた元の学校だけど、いざ退院が決まると、不安でいっぱい。退院はしたいけど、このまま分教室に通っていたいな…。

子どもの様子と分教室の取り組み

—子どもの気持ちが大きく変化する時期—

退院が近づいてくると、明るく子どもらしい本来の姿を取り戻します。体調もよくなり、外泊も増え、家族にふれあう機会も多くなるため、心も充実してきます。反面、GVHDや再発に対する不安も感じるようになります。



前籍校との連携

前籍校復帰に向けて、学習の状況を再度確認し、それに合わせて空白を埋めたり、弱点を補強するといった学習に取り組みます。中学部では定期テストや、実力テストを前籍校から頂いて実施します。本人のつけてきた力を確認すると共に、前籍校の仲間との学習面での繋がりを認識できることで、気持ちの安定が生まれるのです。

保護者の気持ち

いじめの対象にならないか？

退院が現実のものとなると、元の学校の事が気になります。入院中連絡がとぎれてしまった場合は、特に心配が増します。

命がけの治療を乗り越えてきたわが子を先生はしっかり守ってくれるだろうか？

退院にむけて、 — 前籍校復帰 —

進路の選択

主治医と退院後の体調などについて相談し、子ども・保護者の気持ちや意志を尊重しながら、退院後の生活、進路、学習などについて十分に話し合っ、進路を決めていきます。

退院した後も、まだ薬が続いているので、感染しやすい状態になっています。このため、退院後、前籍校に戻るまでに、自宅訪問教育を受ける場合もあります。（一部の地域を除く）

前籍校との連携 — 前籍校復帰に向けて —

体力が回復してくると、集団生活への復帰ができます。しかし、前籍校に戻るにあたっては、本人も保護者も様々な不安を抱えています。不安を少しでも軽くし、スムーズな学校復帰のために、保護者の了解のもとに前籍校の教員も交えて、主治医との連絡会をもち、病気の理解を深めて、共通理解ができるように努めています。

病気のことを先生や友だちに知られたくない、話したくないという親子もいます。先生だけには知っていてほしいという親子もいます。また、病気のことを先生や友だちに知ってもらうために病気の話をしたいという親子もいます。個々に応じた理解と援助が大切です。『わかってくれている』『見守ってくれている』人がいることで安心感を抱きます。親と子が病気を乗り越えた過程を、受け取る側が常に理解し、敬意を示すことが大切です。

< 病気の扱いについて >

本人の病気に関する情報が教員に伝えられる行為は、保護者が教育上必要と判断した場合に、教員との信頼関係を前提に行われるものです。教員はその情報を他人に知らせてはいけないという守秘義務を負うとともに、その情報は、本人の最善の利益を目的とすることにのみ利用できます（個人情報保護）。そのためには以下の点に配慮が必要です。

- ①子ども自身に病気のことがどのように説明されているかを知っておく。
(病名が告知されているのか、病状の説明だけなのかを知る)
- ②保護者や本人と情報を共有し、本人が言われたくないこと、クラスの子も達にどのように話をするかなどについて、よく話し合っておく。
 - ・誰に説明するのか→教員（全教員に話すのか、管理職・担任・養護教諭だけなのか）
→児童・生徒（クラスだけ、学年だけ、全校生徒など）
 - ・誰が説明するのか→担任なのか、校長なのか、保護者なのかなど
 - ・いつ説明するのか→退院前、学校に登校したときなのかなど
 - ・どのように説明するのか。

容姿について

*心が傷ついたり、いじめられたりしないように配慮が必要です。

- ・脱毛→バンダナ、帽子やかつらを使い学校に行く事が多いようです。



子ども達には、「病気を治すために強い薬をいっぱい使って、悪いものをやっつけたけれど、一緒に髪の毛も抜けてしまった。でも、すぐに生えてくるんだよ」と、説明することもあります。

- ・その他、肥満、やせ、ムーンフェイス（ほっぺたがふっくらしている）などは、一時的なものです。

移植をした場合

皮膚の異常（黒くなる）・爪が生え変わる→「大変辛い治療をして頑張った結果なんだよ。時間がたったら治っていくからね。」

筋力の低下（特に下肢の筋力が低下することが多い）や疲れやすさ

長い入院生活で、体力も落ちています。

- ・時差登校したり、授業を1・2時間受けることから始める場合もあります。
- ・体育や校外授業への参加は、本人や保護者と相談しながら、参加する、保健室で休養する、休むなどを決めてください。「甘えている」「さぼっている」ではありません。
- ・一時体育の授業に参加できていても、体調が悪くなると、ドクターストップがかかることもあります。

体の調子と相談しながら復帰しようと頑張っている子どもへの仲間の理解が何より大切です。

感染に対して



感染しやすい状態です。はしかや水痘が発生したとき、インフルエンザなどが流行したときは、必ずすぐに保護者に知らせてください。

うがい、手洗いをしっかりしましょう。ほこりがよくないので、少しの間、掃除当番はやめておきましょう。

維持療法をしている場合

感染症が原因で、やむをえず維持療法の中断などがおこり、結果として再発の引き金になるということもあります。

移植をした場合

今までに受けた予防接種や罹患した病気の抗体はなくなります。

学業の遅れ

学習時間の不足や学習空白が生じる場合もあります。また、分教室では学習場所や学習内容の制限があるので、理科の実験や戸外での活動はほとんどできないままに退院します。前籍校での補いをお願いします。

移植をした場合

- ・記憶力・集中力が低下することがあります。
- ・手が震えたり、筆圧が弱くなったりするので、黒板の字を写すのに時間がかかることもあります。書けないうちに消されてしまって、それが言えずに困っていることもあります。

外来受診

定期的な外来治療や調子が悪いときには、受診するため欠席や遅刻などがあります。このため、定期テストが受けられなかったり、通院日が固定されると同じ教科が抜けたりします。配慮をお願いします。

外来治療を受けた後は、体がしんどくなったり、感染しやすくなったりします。



その他

- ・紫外線がGVHDを誘発する場合があります。水泳の授業や運動会の練習など日差しがきつい季節に屋外で授業がある場合は、主治医と相談してください。
- ・使用している薬によっては、グレープフルーツが禁止になったりします。

お願い

『学年が変わる』、『担任の先生が変わる』、『学校が変わる』といった時には、本人・保護者と相談して、次の担任の先生に必要な配慮事項を伝えるようにしてください。

同じ学校に兄弟がいる場合、兄弟の配慮もお願いします。病気の子どもが入院中、保護者の付き添い等で生活環境が変化します。兄弟も寂しい思いをしたり、荒れる場合もあります。

入院中の子どもも含めた学級経営
充分な受け入れ体制
職員間の共通理解
学校全体での取り組み
管理職も含めた定期的な連絡会など

自分の居場所がある
理解してくれる先生や友だちがいる

スムーズな復帰ができる

外 来 治 療

1 化学療法だけの場合：退院後外来治療（維持療法～2年）

強化療法が終わったから退院。でも、退院しても、外来での抗がん剤を使った治療（維持療法）は続く。外来治療の後は、身体がだるかったり、白血球数が少なくなって、感染しやすくなったりするんだ。入院して髄注療法や、強い治療をする時もあるんだよ。

維持療法って何？

まだわずかに残存する白血病細胞を完全に死滅させて、真の治癒を得るための化学療法を維持療法といいます。約2年続きます。

2 造血細胞移植を組み合わせた場合—外来治療でGVHDのコントロール—

造血細胞移植の後のGVHDの症状が少なくなってきたので退院した。でも、退院しても、外来治療（GVHDのコントロール）は続く。このため、疲れやすい、感染しやすい、手の震えなどの症状がある。脱毛、ムーンフェイス、皮膚の黒ずみなどが残っている。退院後、出てくるGVHDは、慢性のGVHDっていうんだ。時には、また、入院しないといけないこともあるんだ。

慢性GVHDってどんな症状？

慢性GVHDってどんな症状？慢性GVHD（100日以後に生じる） 自己免疫疾患様の多様な症状

				
口内炎	下痢 しぶり腹	皮膚（皮疹）	皮膚拘縮（関節拘縮）	肝障害（黄疸）

晩期障害（晩期合併症）

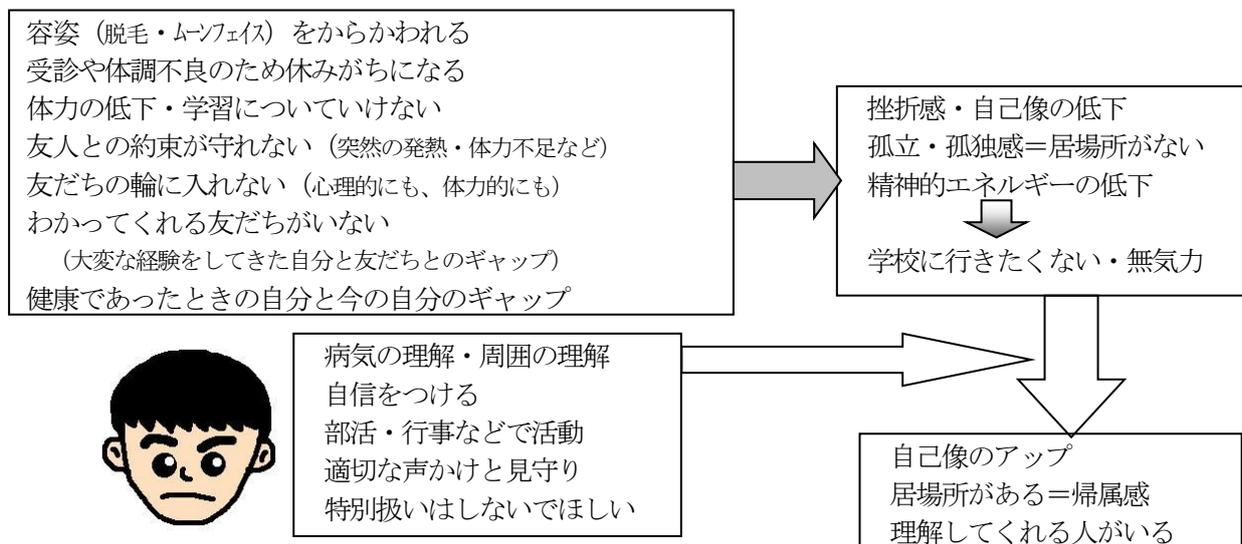
移植後晩期障害は病気そのものよりも、化学療法や放射線照射によって後々におこる合併症です。ミニ移植の実施により移植後の成長障害や不妊などの移植後晩期障害の影響が軽減されることが明らかになってきています。

また、退院後下表に記しているような症状などについて、体調の変化等を家庭において記録してもらい、外来通院を通じてその記録を活用しながら経過をみていきます。

心臓・肺・肝・腎臓等の臓器障害	疲れやすかったり、動作時の呼吸困難、運動制限等	健康診断や定期受診等の結果や体調に合わせた配慮
感覚器の障害	視力の低下や聴力の低下等	座席の配慮等
中枢神経の障害	学習障がい、記憶力や集中力の低下、IQの低下等	学習面での配慮及び本人の悩みを聞く
内分泌の障害	身長伸びや体重増加が悪くなったり、疲れやすくなったり、月経不順等	本人の悩みを聞く
心理面への影響	心的外傷後ストレス障害、進学・就職や結婚にまつわる不安、再発等の不安	本人の悩みを聞く

このように治療が終了しても病気から切り離せない状況にある子ども・家族の心情などについて相談できる人が必要です。

前籍校に戻ってから



*思春期は、友だちと同じでありたいと願う（特別扱いを嫌がる）、他者にどのように見られるかを強く気にする時期であるため、適切な配慮や見守りが必要です。身体と心の回復のペースにゆっくりと付き合っていくことが大切です。

*特に、学年が替わるとき、学校が替わるときには、再度、本人・保護者、相談して、次の担任の先生に伝えるようにしてください。



学校に行く前は、心配や不安もあったし、なんだか恥ずかしい気持ちもあった。でも、ぼくの病気のことや、バンダナをして行くことを、先生がみんなに話してくれた。だからみんなにいろいろ聞かれることもなく、からかわれることもなかった。ホッとした。でも、思ったより体力がなくて、学校行くだけで疲れた。

最初は、2時間ほど授業を受けて帰ってきた。身体が慣れてきたら、徐々に授業を受ける時間を長くした。今は、みんなと一緒に授業を受けているよ。

GVHDがでてきたのか、おなかが痛くなった。薬の量も増えて、少しの間学校を休むことにした。もう少ししたら、中間テストだ。

あんな重いランドセル背負っているのに、みんな歩くの速いな…。重い教科書を持っていくのも大変なので、教科書を学校においておくことにした。

外来治療（維持療法）の翌日は、しんどくって、休むことが多かった。しんどくなると思うと、気分もめいってしまう。



退院後、しばらく体育は休んだ。そのあとやっと体育ができるようになったんだ。

体育ができるようになったけど…。外来通院の後、また、体育だめになったんだ。

外来治療で、同じ曜日に欠席が多くなった。行事が重なると嫌だな…。

勉強が思うようにはかどらない。記憶力が悪くなったように思う。集中しようとしても、集中が続かない。



学年が変わって、担任の先生も変わった。新しいクラスになって、皮膚のことや髪の毛のことをいわれた。体育を休んだりしても、ずるいなといわれた…。好きで休んでいるのではないのにな。嫌だな…。学校に行きたくないな。

<保護者への配慮>

再発が心配…

将来（進学・就職・結婚）はどうなるのだろう？

最近学校に行きたがらないんだけど…。

保護者にとって、退院後も不安や心配事は続きます。また、病気の重篤さなどによる長期間の強いストレスで、保護者の心的エネルギーも低下します。一人で抱え込んでしまう場合もあるので、保護者へのサポートも重要です。

資料編

I 悪性リンパ腫について

- ①小児の場合の特徴：全身にはりめぐらされているリンパ系組織の拠点であるリンパ節から発生する悪性腫瘍です。このため、局所に限局しているかに見えても、広がってしまっていることを想定し、全身的に治療を行いません。
- ②病期（進行度）によって差はありますが、ホジキン病で9割前後、非ホジキンリンパ腫で8割前後の治療が望めるようになりました。

< 分類 >

大きくホジキン病と非ホジキンリンパ腫。我が国の子どもにはホジキン病は少ない。

	非ホジキンリンパ腫	ホジキン病
症状	①痛みのない表在性リンパ節の腫れ ②深部のリンパ節の腫れ ・縦隔腫瘍→呼吸困難、顔面浮腫等 ・腹腔内腫瘍→腹痛など閉塞症状等	②発熱、寝汗、掻痒、体重減少などの全身症状が伴うことも珍しくない
治療	①化学療法が主 ・組織型やT細胞由来かB細胞由来かにより治療法が決定 ②限局病巣への放射線照射（小児ではほとんど行われない） ③自家または同種細胞移植（再発例）	①化学療法が主 ②必要時、比較的低線量の放射線照射

II 腹部腫瘍

	神経芽細胞腫	ウイルス腫瘍	肝芽腫	悪性奇形腫
どんな病気	発生源は、交感神経組織にあるので、交感神経のあるところであればどこからでも発生する。副腎原発が多いが、背骨にそって胸腔、腹腔、骨盤腔からも発生する。	腎臓に原発。遺伝性もある。11番染色体短腕の欠損(70%)時に家族性の発生が見られる。	子どもの肝がん。AFP（アルファエトプロテイン）という物質が血中に増えるので、これを腫瘍が残っているかどうかの目安にする。	身体のいろいろな部分にできる腫瘍。男子の睾丸、女子の卵巣、仙尾部等に多い。
どんな症状がでるの？	お腹のしこり。 転移による症状：四肢の痛み、跛行、関節痛、眼球突出、肝腫大など。	腹部膨隆、腹部腫瘍。比較的好く見られるのは血尿。	腹部膨隆。	お腹のしこり、睾丸の腫れ、仙尾部奇形腫では便秘。
治療	病期により治療方法が異なる。 化学療法、手術、放射線治療、造血細胞移植。	病側腎摘出、化学療法、放射線照射。 転移例、再発例には造血細胞移植。	化学療法と手術。 肝芽腫には化学療法の効果が大きい。進行例には、大量化学療法。（造血細胞移植）	手術、化学療法が中心。

Ⅲ 再生不良性貧血について

骨髄で造られる血球（赤血球も白血球も血小板もすべて）が、造られなくなります。このため、貧血や出血傾向（紫斑など）、感染の危険があります。

< 治療 >

- ・重症～最重症例は、造血幹細胞移植が第一選択となります。
- ・免疫抑制療法
ATG（抗リンパ球グロブリン：Tリンパ球を壊す）＋免疫抑制剤（シクロホリン）
有効例では、2～3ヶ月くらいたつと赤血球や血小板、白血球の増加がみられます。

Ⅳ 骨髄異形成症候群について

1 骨髄異形成症候群とは

- ・白血球、赤血球、血小板の3系統の血液細胞のうち、2種類以上の血球減少が見られる病気。
- ・血液細胞に形態異常が見られる。
- ・経過中に高率に白血病に移行する。
- ・造血細胞の異常を反映する染色体異常がしばしば見られる。

2 治療

- ・同種造血細胞移植の適応。

参考文献

- 『君と白血病』 細谷亮太 医学書院 1998
『子どものがん』－病気の知識と療養の手引き－ がんの子どもを守る会 1998
『小児がんの子どもの学校生活を支えるために』 谷川弘治 1999
『ご家族のためのハンドブック』 小児白血病研究会中央事務局 2002
『小児がんの診断と治療』 監修 土田嘉昭 編集 別所文雄 診断と治療社 1998
『がんの早期発見と治療の手引き』改訂第3版 監修 小川一誠 田口鉄男 小学館2005
『小児看護』 第20巻第3号 へるす出版 1997.3
『つばさ』 VOL.36 日本つばさ協会 2001
『こどもと妊婦の病気・治療がわかる本 大阪母子医療センターの今』 大阪母子医療センター
『小児科診療』 2018増刊号 診断と治療社

発行日 平成16年12月1日 初版
平成18年1月1日 2版
平成19年11月1日 3版
平成30年10月1日 改訂版
令和3年9月日 改訂版

監修 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
小児がんセンター長 医師 井上 雅美

発行者 大阪府立羽曳野支援学校
〒583-0872 大阪府羽曳野市はびきの3-7-1
TEL 072-958-5000
FAX 072-958-7890
URL <https://www2.osaka-c.ed.jp/habikino-y/>

この冊子の作成にあたり、大阪母子医療センター血液・腫瘍科及び子どものこころの診療科にご協力をいただきました。