

専門医が伝える

血液がん 在宅療養



血液のがんでも家で過ごせる

塚本裕之

ホームアレークリニック不動前院長

中外医学社

はじめに

初めまして。血液内科医として訪問診療を行っている塚本裕之と申します。

この本を手にとってくださった方は、血液のがんと診断されたご本人、あるいはそのご家族かもしれません。また、患者さんを支えるケアマネージャーや看護師、医師など、医療・介護の現場で働かれている方もいらっしゃると思います。どのような立場であっても、この本にたどり着いてくださった皆さまのお役に立てれば幸いです。

血液のがんと聞くと、多くの方が大きな不安を抱かれると思います。難しい病名に戸惑ったり、無菌室でのつらい治療を想像したりする方もおられるでしょう。なかには、テレビやインターネットで、有名人が白血病や悪性リンパ腫で亡くなったというニュースを目にし、怖い病気という印象を持っている方も少なくないかもしれません。

血液のがんは患者さんの数が少なく、身近に同じ病気を経験した方がいないことも多い病気です。突然「輸血が必要です」「抗がん剤治療を始めます」と告げられ、どう受け止めればよいのかわからなくなることもあると思います。また、治療が進むにつれて、「この先どうなるのだろう」という漠然とした不安を抱える方も少なくありません。

さらに、「最期は自宅で過ごしたいけれど、主治医にどう相談すればいいのだろう」「血液のがんでも本当に家で過ごせるのだろうか」と、一步を踏み出せずにいる方もいるかもしれません。忙しい外来の中で、聞きたいことを十分に聞けず、不安やもやもやを抱えたまま帰宅された経験がある方も多いのではないのでしょうか。

私はこれまで大学病院で血液の病気の診断や治療に携わり、現在は訪問診療という場で、患者さんにより近い立場から在宅療養を支援しています。在宅医として日々患者さんのご自宅を訪ねる中で、「輸血は家でもできるの?」「熱が出たらどうすればいい?」「最期まで自宅で過ごせるの?」といった、多くの疑問や不安の声を伺ってきました。その中で私が強く感じてきたのは、「家で過ごしたい」という願いは、決して特別なものではないということです。

血液のがんの在宅療養は、決して簡単ではありません。出血や感染、急な体調の変化など、医療者にとっても難しさを感じる場面があります。それでも、工夫と支え合いに

よって、自宅で穏やかな時間を過ごすことは十分に可能です。

住み慣れた部屋で過ごす時間。家族と食卓を囲むこと。好きな音楽を聴き、窓から季節を感じる。そうした何気ない日常は、病院では得がたい、その人らしい大切な時間なのだと思います。

本書では、血液のがんの診断から治療、在宅療養、そして最期の迎え方まで、患者さんがたどる道筋に沿って解説しています。それぞれの場面で起こりうる悩みや困りごとについて、できるだけわかりやすく、実際の暮らしに役立つ形でまとめることを心がけました。今のご自身の状況と重ね合わせながら、必要なところから少しずつ読み進めていただければと思います。

また、医療や介護の現場で働く方々にとっても、血液のがんはどこか特別で、難しい病気を感じられるかもしれません。本書を通して、在宅療養における血液疾患の特徴や支援のポイントを知っていただくことで、「血液の病気は難しい」という先入観が少しでも和らぎ、患者さんを支える際の助けになれば幸いです。

本書の制作にあたり、多くの方々に支えていただきました。中外医学社の桂様、中村様には、企画から制作まで長い期間にわたり温かく伴走していただきました。また、これまで診療に携わらせていただいた血液のがんの患者さんご家族との出会いが、私に「暮らしを支える医療」の大切さを教えてくれました。昭和医科大学血液内科医局の先生方、医療スタッフの皆さま、ホームアレークリニックのスタッフの皆さま、そして日々在宅療養を支えてくださっている在宅支援チームの皆さまにも、心より御礼申し上げます。病院で学んだ知識や経験と、多職種で支える在宅医療の実践、そのどちらもが今の私の診療の礎となっています。最後に、いつも明るく支え続けてくれる妻と、かけがえない存在である子どもたちへ。本当にありがとう。

この本が、血液のがんとともに生きる患者さんやご家族、そして支える医療・介護職の皆さまにとって、「安心して過ごすための道しるべ」となり、「自分らしく過ごしたい」という願いを支える一冊になれば幸いです。

2026年6月30日

ホームアレークリニック 不動前
塚本 裕之

知っておきたい療養のサポート制度

在宅療養を続けるうえで、多くの方が心配されるのが「お金のこと」です。とくに血液のがんの治療は、長期間にわたることもあり、高額な薬や造血幹細胞移植などの費用もかかるため、医療費や介護費用がかさむのではと不安になる方も少なくありません。

ここでは、まず知っておきたい4つの公的支援制度についてご紹介します。制度を上手に活用することで、安心して治療や療養を続けられるようになります。

1 高額療養費制度

がん治療や在宅医療で医療費が高額になったときに、**自己負担額の上限を超えた分が払い戻される制度**です。所得に応じて上限額が決まっており、治療費がかさみやすい血液のがんの方にとって、家計を支える大切な制度です。

現在は、マイナンバーカードを健康保険証として利用している場合、医療機関や薬局で「限度額情報の提供」に同意することで、窓口での支払いが自己負担限度額までに抑えられることが多くなっています。その場合、従来必要だった「限度額適用認定証」の事前申請が不要になるケースもあります。

一方で、マイナ保険証を利用していない場合や、医療機関側が対応していない場合には、あらかじめ「限度額適用認定証」を申請しておくことで、窓口での支払い負担を軽減できます。申請は無料で、入院や高額な治療が予定されている場合には、早めの準備がおすすめです。

また、払い戻しの申請を行う場合は、実際に支払ってから2~3か月ほどかかることがあります。**申請は2年以内までさかのぼって可能**であり、過去に高額な医療費を支払っていた場合でも、領収書があれば対象になることがあります。

また、以下のような追加制度もあります。

●多数回該当

過去12か月以内に高額療養費の対象月が3回以上ある場合、4回目からは自己負担限度額がさらに軽減されます。

●鼻血の対応

鼻血が出たときは、椅子に座り、頭を少し前に傾けて安静にしましょう。その状態で、親指と人さし指で左右の小鼻を鼻の骨の少し下あたりからしっかりつまみ、10分ほど圧迫します。強く押さえることで、出血している血管が圧迫され自然に止まりやすくなります。上を向くと血がのどに流れ込み、むせたり吐き気を起こすことがあるため避けましょう。血がのどに回ってきた場合は、静かに口から吐き出してください。

●歯ぐきから出血の対応

歯ぐきから出血したときは、まず清潔なガーゼやティッシュを小さく折りたたみ、出血している部分に直接あてます。そのまま指で軽く押さえて、5～10分ほど安静にして待ちましょう。強くうがいをするとう血のかたまりが流れて止まりにくくなるため避けてください。

●転倒、打撲の予防

日常生活では、ちょっとした転倒や打撲が思わぬ出血につながる場合があります。家具の角にはクッション材をつけ、通路やベッドまわりには物を置かないようにしましょう。歩くときは滑りにくい靴下や、かかとが固定される靴を使うと安心です。夜間にトイレへ行くときは、足元を照らす常夜灯をつけておくと転倒防止に役立ちます。

●内服薬の見直し

血をサラサラにする抗血小板薬や抗凝固薬を内服している方では、出血が長引きやすくなります。出血が繰り返される場合には、薬を一時的に中止することを検討する場合があります。ただし、ご自身の判断で薬をやめるのは危険です。必ず主治医と相談のうえで調整してもらってください。

出血しやすくなる薬

薬の種類	代表的な薬剤名
抗血小板薬	アスピリン（バイアスピリン [®] など） クロピドグレル（プラビックス [®] ） プラスグレル（エフィエント [®] ） チカグレロル（プリリント [®] ） など
抗凝固薬（経口）	ワルファリン（ワーファリン [®] ） ダビガトラン（プラザキサ [®] ） リバーロキサバン（イグザレルト [®] ） アピキサバン（エリキュース [®] ） エドキサバン（リクシアナ [®] ） など

Q → どのように飲むのですか？

A → 「痛くなったら飲む薬」ではなく、「痛くなる前に切らさず飲む薬」です。そうすることで安定した効果が得られます。強い痛みが出たときのために「レスキュー（頓用薬）」も処方されますので、医師や看護師に使い方を確認しておきましょう。

🔴 医療者に連絡すべきタイミング

痛みは時間とともに変化することがあります。次のようなサインがあれば、すぐに主治医や看護師に連絡してください。

- 急に痛みが強くなった。
- 新しい痛みを感じるようになった。
- 鎮痛薬を飲んでも効かない。
- 手足に強いしびれを感じる。
- 発熱や腫れを伴う痛みがある。
- 夜眠れないほどの強い痛みが続く。

これらのサインは、骨折、神経の圧迫、感染など重大な変化の可能性を示していることがあります。

「連絡すべきか迷うな」と思ったときでも、ためらわず相談してください。大きな異常でなかったとしても、確認できるだけで安心につながります。医療者はそのためになっています。

8 むくみ

血液のがんの治療中や療養中に、「靴がきつく感じる」「手足がむくんできた」といった変化を感じる場合があります。これらは「むくみ（浮腫）」と呼ばれる症状で、よく見られる症状です。むくみはただの見た目の変化と思われがちですが、体の中で起きている異変のサインであることもあります。

ここでは、むくみの原因、自宅でできるケアの工夫、そして医療者に相談すべきタイミングについてご紹介します。

🔴 むくみの主な原因

むくみの背景には、さまざまな体の変化があります。血液のがんの治療や病状の進行に伴い、以下のような原因が複合的に関係していることがあります。

2 在宅輸血のメリットとデメリット

在宅で輸血を受けることには、通院しなくてよいという大きな利点がある一方で、注意が必要な点もあります。ここでは、在宅輸血のメリットとデメリットを整理してご紹介します。

メリット	デメリット
通院の負担がなくなる 身体がつかいときに病院まで移動する必要がなく、自宅で安心して治療を受けられる	急な変化に対応できないことがある 在宅輸血は予定を立てて行うため、突然の出血や体調変化には病院のように緊急対応できない。血液製剤の常備がなく、クロスマッチ検査も外部依頼のため準備に時間がかかる
長い待ち時間がなくなる 採血・診察・輸血準備や会計の待機時間がなく、落ち着いた環境で治療を受けられる	費用が高くなることもある 外来より訪問診療や訪問看護の費用が加算され、自己負担が増えることがある。医療費の上限制度や助成を事前に確認しておく
感染リスクが軽減される 高齢の方や免疫力が低下している方にとって、人混みによる感染リスクが減り、安全に治療を受けられる	費用が高くなることもある 外来より訪問診療や訪問看護の費用が加算され、自己負担が増えることがある。医療費の上限制度や助成を事前に確認しておく

3 在宅輸血の対象

在宅輸血は、すべての方に適しているわけではありません。基本的に、次のような条件を満たす方が対象となります。

- 通院が困難な状態である。
- 血液疾患やその他のがんなどで定期的な輸血が必要。
- 過去に輸血で重い副作用の経験がない。

とくに、輸血を継続することが生活の質を支えているような血液疾患の方にとって、在宅輸血は非常に有意義な選択肢となります。

よくある質問

Q▶ 輸血の副作用を経験したことがあると、在宅輸血はできませんか？

A▶ 軽い副作用であれば予防のための対策をとったうえで在宅輸血が可能です。たとえば、発熱には解熱剤を、アレルギー症状にはステロイドを使用して対応します。

SECTION 2

血液のがんだからこそ話しておきたいこと

血液のがんには、他のがんとは異なる特徴があります。そのため、ACPが遅れやすくなったり、話し合いの内容が複雑になることがあります。この章では、「抗がん剤の役割」や「輸血をいつまで続けるか」、「どこで最期を過ごしたいか」といった、血液のがん特有の難しさについて考えていきます。

① なぜ血液のがんではACPが遅れやすいのか？

血液のがんでは、アドバンス・ケア・プランニング（ACP）が、他のがんに比べて遅れがちだといわれています。その理由のひとつは、「治療がうまくいけば良くなるかもしれない」という希望が、病状がかなり進んで体が弱ってきた段階になっても続くことがあるからです。近年では、医学の進歩により、新しい分子標的薬や造血幹細胞移植の成功率も高くなってきており、最期まであきらめずに治療を続ける選択をする方も増えています。

一方で、治療中に抗がん剤の影響やがんの進行によって急に体調が悪くなることもあります。感染症や出血など、血液のがん特有の「急変」が多いことも、ACPが遅れやすい要因の一つです。具合の悪いご本人を前にして、「どこまで治療を続けるべきか」をご家族が冷静に判断するのはとても難しいことです。もしACPが行われていない状況で状態が急変すれば、病院では命を救うために全力で治療が行われます。けれども、人工呼吸器や心臓マッサージなどの医療行為が、ご本人やご家族の本当に望んでいたものとは限りません。とにかく病気を治す、命を救うことだけを考えた結果、望まない治療があれよあれよと進んでしまうこともあります。

体調が安定しているときに、「救命処置を望むか、それとも自然に見守ってほしいか」「どこで最期を迎えたいか」といった思いを少しずつご家族や医療者に伝えておくことで、急変の際にも迷わず判断でき、望まない医療を避けることができます。