



Newsletter ひろば

2010年12月

Newsletter ひろば 2010年12月号 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

電話：03-3207-8503 メール：staff@tsubasa-npo.org URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言	1 P
つばさ支援基金の報告	2 P
一問一答：造血細胞移植看護ネットワークの成り立ちから紐解く移植医療看護の発展史	4 P
血液医療 最前線のリーダーを訪ねる	7 P
明日の血液内科医：患者さんと共に生きる。血液内科には、そんな医師の理想像がありました。	12 P
寄附名簿	14 P
リレーメッセージ：病気の子どものために、保健・医療・福祉・教育の連携を	15 P

巻頭言

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

●つばさ支援基金発足

本年10月1日、つばさ支援金の第一期分がスタートしました。

今期（第一期）の支援対象は慢性骨髄性白血病です。受け付け状況や基金の態勢につきましては、2Pと3Pをご覧ください。

つばさは、昨年の12月より高額療養費制度の見直しを提案してきましたが、7月に行なわれた社会保障審議会医療保険部会において「高額療養費の負担軽減について」の議案が出されたことから、制度が変わることへの期待が持たれました。しかし期待

できなかったとしてもそれが「いつ」という予断はできず、またそれまでも経済的な事情で「治療断念」があつてはならないことです。そこで支援基金の構想が立てられて、寄附活動と助成の形の検討を開始しました。

また、血液の臨床、医療経済学、法学の各方面からのアドバイザー、申請受けから助成までが行なえる信頼できる事業体への参画をお願いしました。以上を最大限急いで準備して受け付けを開始できたのが10月1日です。

ただ民間の小さなNPO法人が行なう助成ですので、寄附の集まり具合によって助成額を決めざるを得ません。今回の寄附総額からの計算で助成対象者の年収額は132万円（総額ではありません）、高額療養費での区分けで「一般」、また助成金も2万円です。また何よりの難題は「周知徹底」でした。多くの報道関係、全血液内科、各地の相談

支援センターなどにもご協力いただきましたが、まだこの制度をご存じないまま医療費で悩んでいる慢性骨髄性白血病の患者さんがおられると感じています。

ところで、今月になって行なわれた社会保障審議会医療保険部会の継続審議の結果、23年度の高額療養費の見直しは行なわれないうことになりました。支援基金では、制度見直し後の様子を見て、第2期構想を立てる予定でした。

そこで、高額療養費制度の見直しが先送りとなった今、ご寄附を広くお願いして、第2期への構想と計画は①収入総額引き上げ、②助成対象疾患の拡大、③助成額の引き上げを目指すことで再スタートしております。「経済困難による血液がん治療断念者が出ないように」、ご寄付と周知につきましてさらにご協力ください。

●造血幹細胞移植バンクと造血幹細胞移植法の確立を

一、造血幹細胞移植バンクの確立

日本骨髓バンク（骨髓移植推進財団）は、全国単一組織として非血縁移植のためのドナーコーディネートを担っています。一方さい帯血バンクネットワーク（全国11の民間さい帯血バンクの連合体）も以前より非血縁のさい帯血採取・移植の仲介業務を展開しています。

両バンクは別の組織として運営されてい

ますし、機能の違いもあることから無理に急いで単一組織に仕上げるのは難しいと思われま。ただ医療の対象疾患は同じであり、またそれぞれの細胞には特性があることから、疾患と病期にとつてもっとも良いドナー（細胞源）からの速やかな移植が期待できることもあり、2組織の運営を包括的に一体化することは、患者さんの救命、またこれを支える医療費の効果的な使い道としても望まれると思います。

二、造血幹細胞移植法の確立

先上げた造血幹細胞移植バンクの確立を望むとき、いくつかの点で立法の必要性が差し迫った課題となります。骨髓移植推進財団は20年に渡って法律の後ろ盾無く業務を行なってきましたが、以前から立法化は叫ばれていました。造血幹細胞移植バンクを成立させようとするのであれば、無理に無理を重ねる状態から脱却して、今こそ法整備をする必要があります。現在多くの方面からの立法化希求の声もあります。

日本造血細胞移植学会は、以上の2点について学会としての論拠を急ぎ整理しようとしています。当血液情報広場・つばさとしても、患者さん支援団体として最大の協力を志向したいと思います。骨髓バンク立ち上げ時と同じように勢力の集約をしていきたいと思います。

つばさ支援基金初回報告

つばさ支援基金(慢性骨髄性白血病の長期治療中経済困難者のための医療費助成)

第一期助成：2010年10月～2011年3月分・慢性骨髄性白血病の医療費

0120-711-656 つばさ支援基金 (日本臨床研究支援ユニット 臨床研究コールセンター)

開始(10月1日)～11月末日までの問い合わせ総数308件。以下はその内容、及び周知に参与した方法です。

問い合わせ内容 10月

問い合わせ内容
・該当基準に関するもの
・該当基準に当てはまらないがほかにこのような支援をしているところはないか?
・寄付をしたい
・基準以上の収入があるが家庭の都合で経済的に厳しいので何とかならないか?
・別居の家族は収入があるが支援はしてもらっていないので経済的に厳しい
・ネットにコラムを載せているがリンクを貼りたい
・相談にのって欲しい
・申請書類に関するもの(記入の仕方、添付書類に関するもの)

その他(ご意見等)
・CML以外でも支援を望んでいる人はたくさんいると思う、ぜひほかの病気でも考えてほしい
・非常にありがたい
・もっと期間を長くしてほしい
・公的機関への働きかけもどんどん行ってください
・患者に紹介したいので詳しいことが聞きたい

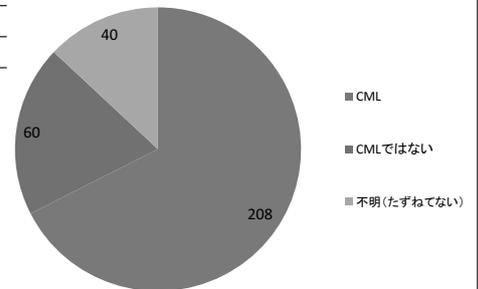
問い合わせ内容 11月

問い合わせ内容
・該当基準に関するもの
・該当基準に当てはまらないがほかにこのような支援をしているところはないか?
・寄付をしたい
・基準以上の収入があるが家庭の都合で経済的に厳しいので何とかならないか?
・相談にのって欲しい
・申請書類に関するもの(記入の仕方、添付書類に関するもの)

その他(ご意見等)
・非常にありがたい
・もっと期間を長くしてほしい
・患者に紹介したいので詳しいことが聞きたい
・対象の方にアナウンスをしたいので詳しい基準などを聞きたい(大学病院、薩南病院)
・別居の家族は収入があるが支援はしてもらっていないので経済的に厳しい
・経済的に苦しいから非課税にしたり生活保護を受けているのだから助けてほしい
・毎日新聞社(共同通信を見たのだが詳しいことを知りたい)

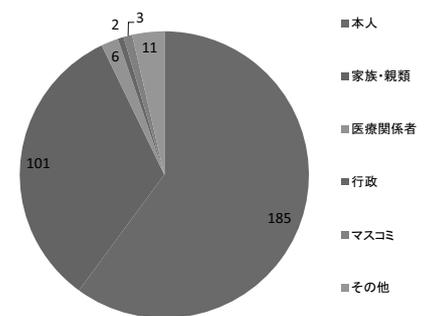
病名

病名	件数
CML	208
CMLではない	60
不明(たずねてない)	40
合計	308



架電属性

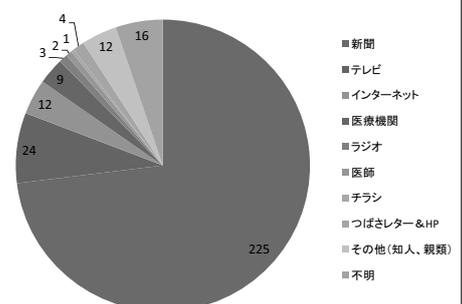
架電属性	件数
本人	185
家族・親類	101
医療関係者	6
行政	2
マスコミ	3
その他	11
不明	0
合計	308



(電話を下さった人、または家族など関係者の病名)

認知媒体

認知媒体	件数
新聞	225
テレビ	24
インターネット	12
医療機関	9
ラジオ	3
医師	2
チラシ	1
つばさレター&HP	4
その他(知人、親類)	12
不明	16
合計	308



諮問会議 組織図

構成

主宰

橋本 明子

NPO法人血液情報広場・つばさ理事長

委員

秋山 秀樹 先生

都立駒込病院血液内科 部長

菊池 馨実 先生

早稲田大学法学学術院 教授

黒川 峰夫 先生

東京大学医学部附属病院 血液 腫瘍内科 教授

福田 敬 先生

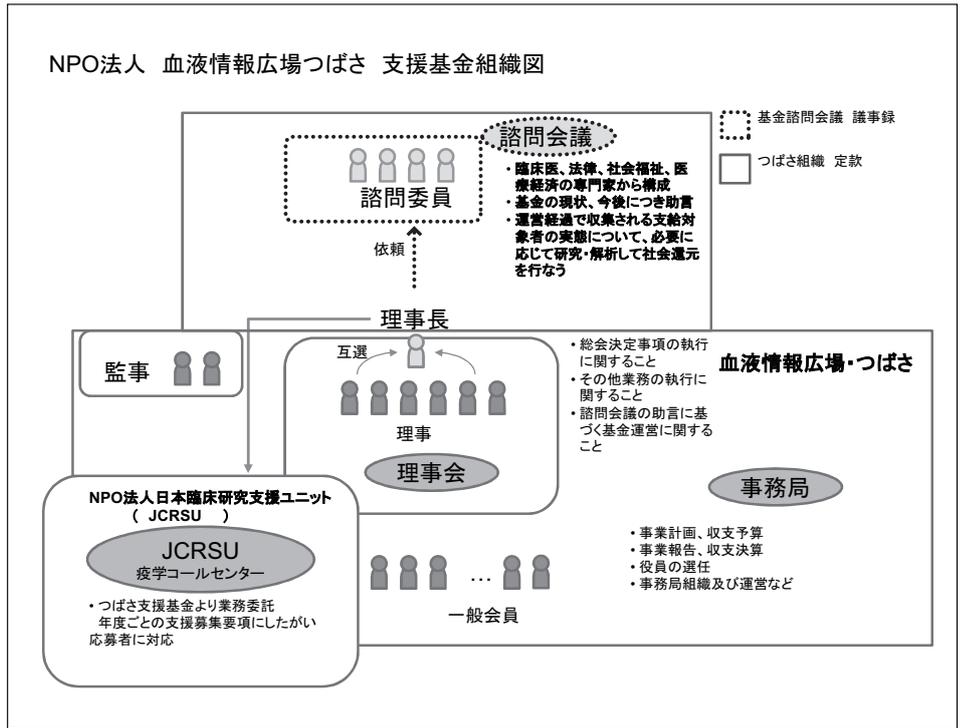
東京大学大学院医学系研究科臨床疫学・経済学 准教授

業務委託

日本臨床研究支援ユニット(JCRSU)

理事長 大橋 靖雄 先生

東京大学大学院医学系研究科生物統計学 教授



※つばさ支援基金は、諮問会議の会議（審査）に寄って立つ運営です。電話の受付から助成金振込までの助成業務は、日本臨床研究ユニット（臨床研究コールセンター）に委託して行ないます。



コーヒータイム

皆で見る夢は…。

橋本明子

1987年頃、「東京骨髄移植若手医師の会」という研究会の例会に参加する機会があった。白血病を「治る病気に」という意欲に燃える若い医師達が集まっていた。その先生方は今も第一線で血液がんと向き合い、次の世代を育成するリーダー達でもある。

は4ページの、荒木光子さんが語る移植看護ネットワークの歴史に刻まれている。

1990年には、アメリカの移植医ドン・トーマス博士が移植技術開発でノーベル賞を受賞している。アメリカ骨髄バンクの立ち上げに寄与したグレイビスさん（娘さんが白血病に。アメリカ初の非血縁骨髄バンクを行なう）が、「オスロでの授賞式に招待してもらったんですよ」と嬉しそうに話してくれたものだ。

その頃ある製薬企業の社員さんが、つばさの情報提供フォーラムでの手伝いを申し出てくれた。以来つばさのフォーラムにはたくさん製薬企業の社員さん達に支援をいただいている。そして2001年、分子標的薬が日本の血液がん医療に登場した。「がんを薬で抑えて、日常生活を継続できる」時代が到来したのだ。そんな出会いもありこの頃から私は、「医」と共にがん治療を支える「薬」の仕事の存在を身近なものとして認識して行く。

1991年に日本骨髄バンクが稼働してから、つばさは血液がん患者・家族への情報提供を継続し、私自身は97年に電話相談の仕事にも就くことになった。日本中から（時には外国に住む日本人から）日々いたたく電話で、私の視点は、自分が関わった1施設・1病棟から一気に世界の医療現場へと広がり、様々な人達の現場医療向上の熱意を感得していく。その一つの実事

昨年の秋「中国四国血液レジデントカンファランス」（リーダー、岡山大学大学院・小林孝一郎先生）に講演に呼んでいただいた。若い先生方の集まりに、20年以上も前の「東京骨髄移植若手医師の会」の熱気が脳裏に浮かんだ。

「より良い治療、より良い治療」を夢見て、医・薬の人々が力の限り働いている。

皆でみる夢は叶う、という。

佐々木
まなつの
一問一答
(第7回)

造血細胞移植看護ネットワークの成り立ちから紐解く移植医療看護の発展史

国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植病棟 看護師長 荒木光子さん

骨髄移植の治療には生活の管理が大きく関わり、看護師の存在が重要なことはよく知られています。そこで今回は、看護の質を上げるべく造血細胞移植看護ネットワークを立ち上げた荒木さん(国立がん研究センターの師長)に話をうかがいました。

国立がんセンターでは、成人に対する骨髄移植より小児の骨髄移植が進んでいたとか。

そうです。大人でも骨髄移植をはじめようとなった時、小児科の患者さん(20歳くらい)・医師・看護師にこの病棟まで来てもらって治療するのを見て、大人の手順書を作ったそうです。そうやって小児科の看護師さんに教わりながら2人くらいの移植を見て少しずつ分かってきた頃に、私は国立がんセンターへ転動してきました。

同じタイミングで名古屋第一赤十字病院から竹山邦彦先生も着任しました。

成人の移植のために呼ばれたわけですが、その竹山先生が若い看護師のお尻をたたき始めたんです。「移植というのは看護師さんがしっかりしていないとダメなんだ」と看護師の数をいろいろなところに連れ回したり研究室に寄せたりして、1〜2年間ほど教え込みました。「何をやっているんだろう、婦長の私を差し置いて」(笑)と思いつながら病棟で

そこそこ移植ができるようになった頃、今度は私におはちが回ってきました。竹山先生に「婦長さん、ぼつぼつ婦長さんを中心になって何かやらなきゃならないよね。感じてるよね」と。小児の骨髄移植は江口八千代さんという師長さんを中心に他の施設を牽引していましたが、竹山先生は「でも成人の先頭に立ってやれるのは荒木婦長さんじゃないからね」と続け「成人の移植はもつといっぱいやっているところがあるから、その人たちを中核にしてやらないと日本の看護師さんについてこない。でも、それを言い出すのはうちの役割だよ」と。

荒木さん自身、他の病院とのネットワークの必要性をどのように感じていましたか？

ネットワークを作る当時は骨髄移植が新しい医療だったのですが、次から次に新しい医療が出てくる国立がんセンターにいると「だけでも次にもっと新しい医療が絶対あるんじゃないか」「選択肢はこれだけじゃない」と感じるころがあった。」「ここだけでやっていてはダメだ。外にも伝えて、皆で良くしなきゃいけない



い」と感じるんですよ。そういう役割の施設なんです、ここは。だから竹山先生に言われた時すんなり師長としての役割だと受け止めました。

そうして造血細胞移植看護ネットワークの当初の活動が誕生するわけですね。

声をかけたのが、東京大学医科学研究所の尾上裕子さん、名古屋第一赤十字病院の澄川美智さん、大阪府立成人病センターの和歌恵美子さんでした。これらの師長さんに電話をして「骨髓移植の専門看護師の検討会をやりたい」と。1996年の日本看護協会の通常総会後に顔合わせし、東京大学医科学研究所の尾上師長さんをネットワークの会長に決めました。その後、慶応病院の近藤咲子さんが参加してくれました。これが、ネットワーク誕生の経緯です。

その後、1996年の移植学会の時に移植に携わっている看護師さんたちに「ネットワークを作って移植の看護のエキスパートを作ろう、育てよう」と投げかけました。最初にできることは講習会、勉強会を作って看護の基準を統一していくこと。さらに教育プログラムを作り、ゆくゆくは専門看護師か認定看護師に造血幹細胞の移植をして欲しいというのが大きな目標でした。この時以来、活躍を続けているのが、沼直美さん、近藤美紀さん、山田真由美さんの昔若かった看護師さんです。

製薬会社さんの協力も得て、移植に携わっている看護師を対象にした勉強会（地方を含めて年に2〜3回のペース）を精力的に開催しました。当時は各県に医師を中心とした検討会はあったようですが看護師の役割に特化した勉強が少なかつたらしく、たくさん集まりました。

移植医療に看護が重要な理由は何？

お医者さんでは見られない日々の生活というのは看護師が見ているということ。人として生きていくのに大事な息をすること、しゃべること、食べるのと、うんちすること、おしっこを出すこと、そういうことが移植医療を支える一番の基本なのです。また、清潔であるとか、食事が摂れるとか、眠れるとか、そういうことが免疫力にも大きく関わってくる。

いよいよ、2004年に日本造血細胞移植学会の看護部会となり、活躍がはじまります。

学会の中に入って認知度が上がっていき、もっと優秀な人が「私もやりたいです」と手を挙げてくるようになって。看護大学の先生方との研究がどんどん進んでいくことになるのです。

そして、このたび移植看護師の教育ラダーを作りました。ラダーというのは、経験別にどういう教育をしていったら移植のエキスパートになれるかという計画

のことです。一年目の看護師に必要なこと、一人前になるには何が必要か、ここまで知っていればいい、という目安を作ることでも体系的に教育できるようにになりました。すると自然とメンバーの質が上がっていきました。ネットワークを作った地道にやっていたことが花開いたのかな、と思います。

一番最後の目標だったエキスパート、専門看護師や認定看護師に造血幹細胞移植という言葉はまだないので、日本看護師協会の専門看護師が造血幹細胞移植を「サブスペシャリティー」としている看護師が数人います。そういうトップの人たちが出てきてくれたというのも心強いです。

そのような看護中心の体制ができたのも、荒木さんをはじめとする臨床の看護師が活躍してきたからこそですね。

はい。たくさんさんの看護師にいろいろお世話になりました。実際に患者さんの傍にいた人たちが「これが大事だ」「これが必要だ」と言って形にしていたものが基盤になっています。

また、国立がん研究センターの場合、移植病棟を立ち上げるためにやってきた高上洋一先生が「看護師さんは看護師さんのやりたいようにやればいい」と言ってくれたことも大きかった。その頃の無菌管理というのは医者領域で「厳しくしないで感染を起こしたら誰が責任

を取るんだ。それは医者なんだから、厳しくやってくれ」という風潮だったと思います。8年間の経験でだんだん解ってきたのが「厳しい無菌管理はそんなに必要じゃないんじゃないか」ということでした。そもそも完璧無菌はありえないのだから、新病棟でもっと患者さんが出歩けたり看護師がいつでも部屋に入る、家族も入れ、患者さんと一緒に治療生活を送れるような環境にしようと働きかけ、無菌室管理を簡略化しました。そして看護基準もすぐ変えたのです。日本で最初の試みだったので、最初の一年間は「もし、感染症で亡くなったら」と怖かったですよ。結局、失敗はありませんでした。

また、その時に高上先生が連れてみえた峯石真先生が、日本で初のミニ移植を開始しました。その3年間くらいはすごく大きな変化がありました。このミニ移植と無菌室管理の簡略化は日本に認められたのかな、と。

ミニ移植というのは比較的年齢の高い方にも使う免疫療法なんですけど、ずっと厳しい無菌室に閉じこめられて数カ月いると本当に動けなくなっちゃうんです。おそらくそちらの方で肺炎になったりいろいろな臓器の障害が起きたりして具合が悪くなる方もいます。でも国立がんセンターでは無菌室を簡略化したので「歩いて下さい、運動して下さい」と年配の人でもせつせと歩かせて合併症を少なくすることができて成績が良かった。移植の実績が多い病院でもやり方を変

えたり無菌室の基準を緩めるのは怖いものです。それを看護研究としてまとめ発表したり、勉強会を開いたり、研修を受け入れることで、ようやく広まってきました。

現在の主な活動内容を教えてください。

看護会員は、全国の病院で血液科か幹細胞学をやっている人で、現在700〜800人います。学会での看護関連活動は全部看護部会に任されています、主な活動内容は、学会企画、教育、勉強会、研究、の実施です。

教育

ラダーを移植学会の看護会員に全員に配布

勉強会、情報交換

・学会の中に看護教育セミナーという枠を2〜3つとってもらっています。研修の内容は教育プログラム(ラダー)に沿ったもの。それを受講した人には修了証書を発行。講義の内容はDVDにして学会に入っている看護会員に配っています。

・ドクターを中心に東京、地方で行う勉強会(研究会)を開催。ここはテーマを絞って病棟の紹介をしたり、深く話し合う場になっています。

・一日研修、3カ月研修など。今も岡山大学、京都大学から国立がん研究センターへ3カ月研修で来ている看

護師がいます。

研究

研究を呼びかけて、学会で発表します。最初は無菌室のケアなどが多かったですが、最近は移植した患者さんが退院した後の生活の質(QOL)を上げるために何が出来るかとか、精神的なことが増えてきている。病院の中だけのことじゃなくて、看護の範囲が広がってきています。

さらにアジアへネットワークが広がりますね。

そうこうしているうちにまた高上先生に呼ばれて「そろそろ日本だけじゃなくてアジアも」と言われて、私も長くここにいちやったから「ああ、アジアか」と思いました(笑)。まずアジアの人たちにもグループを作りましょうよ、と声をかけて、2004年に日本と韓国と台湾と香港の人たちが集まり、私が最初の代表を務めました。

アジアは国の代表者(ひとつの国で10人程度)と少なかったから、精鋭部隊でやる気のある人ばかりで楽しかったですね。無菌室管理にもお国柄があって、韓国は厳しくしていたようです。新しい病院を作るといので国立がんセンターを何度も見学に来て、こちらから資料も送った後に新しい病院を見に行ったら、見事にことごとく同じになっていてびっくりしました(笑)。でも精力的な

方が多くて、だから続いているんだと思います。

細胞移植学会の国際委員長になった慶應大学の岡本真一郎先生が看護部会を入れてくださるようなので、これもまた組織立ってきて良かったと思っています。

荒木さんがこれほど精力的に続けてくることができた原動力はなんでしょう??

「この業界の看護が好き」という人は、とことん好きなんですよ。ゆるがず、好き。こんなに大変なのに(笑)。

それは、やっぱり、患者さんと一緒にできるからだと思う。どっちが上でもなく下でもなく、何でも一緒にやっていますから。「今は痛くて出来ないから待ってくれ」と言われたらさーっと待ちます。だから仕事はいつまでも終わらないんですけど(笑)。たまには「くたびれた」と言う看護師もいますけど、患者さんが良くなっていくのも患者さんと一緒に見られるし、究極は治すのを目的にしているから、楽しみはあります。移植の日は患者さんとドナーさんの話ばかりしています。「ドナーさんどうしているかな、ご飯食べてるかな」とか。また、しなくてはいけないと思うし。

今後目指すネットワーク像は。

今は学会の活動が中心ですけど、何か分からないことがあったら常に、電話で

もメールでも、すぐに対応できるようにしたいな、と。このネットワークが出来た前の手探りで情報を集めていた頃の方がもっとそういうことが出来ていたかもしれないません。学会という組織が大き過ぎて敷居が高いのかもしれないし、学会のホームページにあらゆる情報をPDFで載せて公開しているから足りているのかもしれないが。

でも学会員同士が相談できるのが一番いいし、実際に直接話ができると「ご苦労様です」「ありがとう」とお互いにねぎらいもかけてあげられるし。自分がやったことに誰かに応えて欲しい、という気持ちは誰でも少しありますね。誰かに「そうだよ」と後押ししてもらおうことが力になるということがありますよね。そういう意味で、昔と今のネットワークの良さをあわせた環境作りをしていきたいですね。

あとがき

1人の手では成し遂げられないことがたくさんあるの関わりの中で成立して、領域の開拓につながっていく…。でもこのネットワーク成立に、1人1人の孤独な努力が必須条件なんだろうと、拝察します。

ちなみに荒木さんはお忙しい中、つばさフォーラム開催に何度もお付き合いくださっています。いつも穏やかな笑顔で。

(橋本明子)

血液医療

最前線の リーダーを 訪ねる No.2

「この病気は、誰かが、小さな力であっても、なんとかしなきゃいけない」。そんな初心が中熊先生の原動力。医療の質の向上と次代を担う医療人の育成に努力を惜しまない。血液内科医不足が深刻化する中、地域医療の充実を願う中熊先生の熱意が、穏やかな口ぶりから、切々と伝わってきました。

(インタビュー：大原 純子、撮影：八木沼 順一)



和歌山県立医科大学 輸血・血液疾患治療部(血液内科)

教授 中熊 秀喜 先生

<プロフィール>

熊本大学 昭和53年卒

東京大学大学院 昭和61年修了

米国国立癌研究所(NCI) Visiting Fellow 昭和61年10月～63年5月留学

受賞 日本内科学会奨励賞 平成5年

日本難病医学財団奨励賞 平成5年

資格 日本内科学会認定内科医

所属学会 日本内科学会、日本血液学会(代議員)、米国血液学会

日本臨床腫瘍学会(評議員)、日本輸血学会

か」と県会でも取り上げられ、問題になったこともあったようです。

一方、血液内科設立以前の和歌山医大では、例えば糖尿病で通院される患者さんが血液疾患を発症された場合、「では専門施設へどうぞ」と素知らぬ顔はできません。血液学に意欲を示す内科の先生方がそれぞれにチームを作り、横の連携も乏しい中、独自の経験で治療をしていらつしました。

でもそれは、患者さんにとって決して恵まれた環境とはいえません。

念願がかない、

和歌山医大に血液内科が誕生

こうした現状をなんとか打開したいと、血液内科設立の動きが始まりました。

大田喜一郎先生が初代教授に就任し、それまで和歌山医大でバラバラに血液疾患の診療を行っていた医師を集め、血液内科の看板を掲げました。ところが、和歌山医大における医師の絶対数は変わりませんから、本格的な治療を行うためには人手不足です。しかも専門医は不足しています。大田先生の後任として平成15年に着任した私は、血液疾患に対する県民の膨大なニーズを知り、その中で荷重労働にあえぐ診療現場を目の当たりにして啞然としました。就任直後から5カ月以上をかけて内外の多くの意見を伺い、お智恵を拝借し、県外から専門医をお招きするところから活動を始めました。

血液内科の専門医が少ない以上、県外に頼るほか術がありませんからね。と

和歌山県の地域医療

紀州徳川家のお膝元は、山紫水明の地

和歌山県は古くから「木の国」と謳われたほど豊かな山林に恵まれ、紀伊水道や熊野灘をはさみ変化に富んだ海岸線が続く景勝地です。このような深山幽谷の地形から高野山開基による仏教寺院や熊野三山などの神社信仰が発達し、江戸時代になると徳川御三家のひとつ、紀州徳川家の本拠地として発展を遂げました。温泉や海水浴場として有名な白浜や鯨の町で知られる紀南地域、県庁所在地のある和歌山市を中心とした紀北地域に分かれ、南北に連なる地形も特徴のひとつです。

大病院に血液内科がない時代に

和歌山県の人口は紀北地域に集中しています。人口比に合わせて患者さんの数も決まっていますから、医療施設も紀北地域に集中しています。一方、紀南地域にも人口に見合った医療施設があり、各地域が連携して治療を行っています。しかし病気によっては、どこでも治療ができるというわけでもありません。特に移植のように認定された施設が必要な場合は、和歌山県立医科大学附属病院と日本赤十字社和歌山医療センターが中心となり、各医療施設と連携して治療を行っています。

しかしながら、和歌山県における人口当たりの血液内科医数は圧倒的に少なく、昨今問題視されている産婦人科や小

児科よりも状況は深刻です。したがって、我々の責任は、重く、大きいと肝に銘じ、日々の診療にあたっています。

和歌山県における血液内科医不足の理由としていくつか考えられますが、一つは血液診療をリードする大病院に血液内科という専門診療科ができたのがまだ11年前という歴史の新しいさが挙げられると思います。11年前までは日本赤十字社和歌山医療センターの血液内科が孤軍奮闘のような状態で治療を行っていましたが、骨髄移植の認定施設ではありませんでしたから、骨髄バンクを介した同種骨髄移植に際しては、京都や大阪の認定施設まで足を延ばさなければならぬような状況でした。「なぜ、和歌山の県民が和歌山県内で移植を受けられないの



ところが当初、公的助成がなかなか認めてもらえず、資金難での船出です。それこそ、ポケットマネーを捻出して旅費にあて、足を棒にして、「和歌山の血液内科をなんとかしなきゃいけない！」という熱意に突き動かされるように、専門医の先生方の招へいに奔走しました。

一見多難な船出も、「小さく産まれて大きく育つ」のことわざのごとく、活力あふれた未来志向の血液内科になると私は確信しております。やがて「和歌山に血液内科を！」という趣旨を理解し賛同する先生方数名が集まり、血液内科が本格稼働です。神戸や岡山、九州から駆け

つけてくださった先生方が力を合わせて治療にあたり、後進の指導に励んでくださいました。

ほかならぬ私自身も、和歌山医大へ着任すれば、火中の栗を拾うことなることは、専門医なら誰しもがわかっているところでしたが、もしも私の力を必要とされているのなら、どこへでも赴任するつもりでいました。東京大学で11年、アメリカ留学生活2年、熊本大学で16年と、さまざまな大学病院や研究所で培ってきたものが、人のお役に立てるならと考えました。

でもそれは、何も特別なことだとは思いません。血液内科の先生でしたら、皆同じ考えだと思えます。社会貢献は医師の使命ですから…。

「大いなる意欲と強い絆」は和歌山医大の血液内科の自慢ですが、それこゝうした黎明期に培われたのではと、思います。

がん拠点病院としての使命を担う

ここで和歌山医大血液内科を紹介させていただきます。血液内科は、輸血部と合同で中央診療部に属する輸血・血液疾患治療部が正式な名称です。入院診療では5階西病棟を腫瘍センターの緩和ケア部門と共同利用しております。病床構成は、血液内科25、移植医療用の無菌室3、緩和ケア部門9です。骨髓移植推進財団から認定された「非血縁者間骨髓移植・採取施設」として移植医療を促進するとともに、「エイズ治療の中核拠点病院」と

してのHIV感染症診療も担っています。さらに日本臨床腫瘍学会認定の「がん薬物療法専門医」の育成の一翼を担うことも、我々の使命です。折しも「がん診療連携拠点病院」としての当院内に、平成21年10月に待望の腫瘍センターが設立され、癌専門診療の一層の充実および専門スタッフの育成促進が期待されています。我々も血液がん診療の経験を活かして、癌のチーム医療の促進に積極的に関わっていきたいと考えています。

血液がん、その治療の変遷

患者さんと一体となり、治療法の確立を求めた黎明期

私はずっと循環器内科を志しており、卒業後5年間は循環器の勉強を積み重ねていました。当然研修期間ですから、心臓の専門以外の患者さんにも接する機会がありました。白血病患者さんを担当し、一生懸命がんばっている姿に感銘を覚えました。その患者さんは不幸な結果でしたが、「この病気は、誰かが、小さな力であっても、なんとかしなきゃいけない」と、血液内科医の道を歩き始めました。

専門医として仕事を開始した昭和57〜58年当時は、移植もままならない時代でした。それこそ、分子標的薬のような副作用の少ない特効薬がありませんから、手探りで、化学療法法の確立に向けて多くの専門家ががんばっていた時代です。患者さんは診断が付いたけれど、バ

タバタと亡くなっていく哀しい時代でした。当時のテレビドラマや小説も血液疾患を題材にするようなものが多かったですね。今ではそういうストーリーが成り立たなくなつて、非常に良いことだとうれしく思っています。

確かに昭和50年〜60年代は辛い時代でしたが、それでも患者さんと一体となつて治療を確立するという一体感がありました。橋本明子さんは骨髓バンク設立を求め、全国的な活動を展開されていきました。医師と患者さんが一つの目標に向かつて、走っていた時代です。医師と患者さんの相互信頼がとても強かつたですね。

情報化時代を迎え

医療関係者と患者さんの関係にも変化が

今は医療情報もたくさんありますし、インターネットの普及に伴って海外からの最新情報をリアルタイムに入手することもできます。治療の選択肢も広がってまいりました。情報社会の進展によりずいぶん便利になりましたが、医療情報は専門用語が多いため患者さんにはうまく理解できないこともあると思います。情報の洪水に巻き込まれ、医師と患者さんの関係がうまくいかない、という側面もあるように思います。

一方、欧米で生まれたインフォームドコンセントの考え方が日本にも導入されるようになり、医療現場にも少なからず混乱が起きているようです。特に「お医者さまにすべてお任せしています」と

いう日本式医療スタイルに慣れ親しんでいる高齢の患者さんは戸惑われる方も多いようです。典型的な契約社会であるアメリカと日本では文化的な背景が違います。背景の違う日本の医療現場にインフォームドコンセントの考え方を持つてきても、なかなかすんなり溶け込めない、というのが実情だと思います。

「医は仁術なり」。昭和40年に公開された黒澤明監督作品の映画「赤ひげ」は、幕末期の医師の姿を描いています。日本の医療文化の原点はそこにあつたと思えます。患者さんが医師を信頼し治療を任せてくれるから、医師も患者さんを裏切らないように一生懸命治療をする。形式的な書類に表れることのない、医師と患者さんの温かい心の交流がそこにはあつたのでしょうか。ところがインフォームドコンセントの導入によって診療方針や内容を文書化するようになると、患者さんは身構えてしまうし、医師である我々も書類作成に追われて辛い。「医は仁術」の時代の心のつながりが希薄になり、医師と患者さんの関係がぎくしゃくして、医療紛争に発展してしまうという事態も、哀しいかな、現実です。

そういう意味でも、血液情報広場・つばさが開催するフォーラムは、とても良い機会です。患者さんと医療関係者が一緒に参加して最新の医療情報を交換すること、医療の安全性と質の追求、医療の抱える問題などについて共通の認識を持つことになり、神話でなく納得のいく診療の促進にもつながります。当然、医療

の実践には知識や技術だけではなく、人としての信頼関係の構築も重要です。フォーラムを通して相互交流がさらに深まることを期待しています。

外来治療が主流だからこそ患者さんの気持ちに寄り添った治療を

申しあげるまでもなく、「医療は患者のためのもの」です。安全で質の高い医療が最善です。しかし、いつの時代でも医療には限界があり、「病気が必ず治る」とは断言できません。また、「医療が絶対安全」ということもありません。患者さんをつかりさせてしまうことにもなりますけど、お互いにこれを知ることが大切だと思います。そのうえでお互いが納得のいく治療を選択するということが非常に重要だといえます。

最近になって、化学療法が外来主体で行われるようになりましたが、患者さんは入院することもなく治療を受けられますから、便利な時代になったともいえます。ところが医療者側から見ると、その分だけ、ひとりの患者さんとじっくり向き合う時間が少なくなりました。これには多くの理由があると思いますが、外来でたくさん患者さんを限られた時間で診なくてはいけないという実情もあります。その一方機械化が医療現場にも導入されており、患者さんの顔を見ているよりも機械を見ている時間が長いという複雑な背景があると思います。

和歌山医大でも患者さんと向き合う時間が減ってしまったために、患者さんが自分の気持ちを整理して伝えたくて

も、なかなかできなかつたり、すれ違つてしまうことが見受けられまして、とても残念なことです。

我々としても、患者さんの検査結果あるいは病気の動きだけではなくて、患者さんの気持ちに踏み込めるようになりたいと、常々心がけております。



精神的なケアはこれからの重要課題

分子標的薬の登場などにより長期療養型の時代になってきますと、心理的なケアも重要になってきています。血液がんに限らず、普通の固形がんも、緩和ケ

アや精神面のケアを早期から導入しておりました。これらはがんの患者さんの全般に関わる共通の問題です。

治療が進歩したおかげで、患者さんは昔に比べて長生きするようになりましたが、その反面、いつまで治療が続くのか、この薬を飲み続けなければいけないのかという不安や悩みもあるでしょう。医療費という経済負担を家族にかけたくない、という心配もあるでしょう。若い方なら、子どもは欲しいけれど、はたして出産ができるのかという悩みが付きまといえます。やはり、精神的なサポートが必要ですね。最近の医療現場では、そこに徐々に光が当てられるようになりました。つばさのフォーラムでも、「治療とうつ」というテーマを取り上げていますが、こうした問題を取り上げ、整備しようという動きは、非常に良いことだと思います。まだまだ完結しているとは思いませんが、今後もっと重要視される課題だといえます。

3Kと言われる血液内科の現場では

深刻化する血液内科医不足

骨髓移植などの細胞療法は、移植・再生医療、遺伝子治療、免疫療法、血行再建など「21世紀の医療」のリード役を果たしており、これらの最新医学も「血液内科学」の魅力の一つとなっています。

ところが昨今、血液内科は3Kの職場と言われ、圧倒的に血液内科医は不足しています。血液がんは、全身におよぶ疾

患ですから、当然、仕事も激務になっていくことも原因のひとつでしょう。また、理由のひとつに、研修制度の変化もあると思います。今日のような研修制度に変わる前は、いろいろな診療科を回るローテーション研修は比較的まれでした。

したがって、自分の判断材料がないまま、先輩の勧誘などで、血液内科に入ってくる若い医師はいました。しかし現在は、ローテーション研修でいろいろな診療科の特性を体験し、自分で将来をじっくりと判断する研修および研究を卒業するレジデントが増えてまいりましたから、昔のような勧誘や説得は一概に通用しません。本人が納得しなければ、血液内科を選ぶことはありません。新しいローテーション研修には良いところと悪いところがあつて、血液内科医不足が深刻な我々にとって、辛いところです。

古き時代には、将来の進路決定にあたり、労働条件より生きがいや社会的使命を重視していたと思います。今は社会的使命よりも、労働環境や当直が少なく医療訴訟に巡り合わないなど、安易に流れる傾向がありますが、そういう風潮は必ずしも好ましいものとはいえません。確かに、医療紛争を目の当たりにして落ち込む若い医師もいるようです。その気持ちはわからないでもありません。しかし、医師はそれほど患者さんから期待されているという証しです。現実から目をそらさず、冷静に事実を直視して、相互に情報交換をすれば、共通の認識も生まれてくることでしょう。

留学で視野を広げ、日本の医療現場に還元

私自身は2年間アメリカでの留学を経験していますが、「違いを知る」、そして「相手を理解する」良い機会になりました。言葉も生活習慣も違う環境に慣れるまで辛いものがありました。逃げ出す腹を据えて相手と向き合えば対等の付き合いができるようになります。アメリカ人のように自分の意見をはっきり主張する人々に出会い、違いを肌身で認識することができました。

患者さんの個性はまさに十人十色。医師は限られた時間の中で患者さんとコミュニケーションを図りながら治療を進めていきますが、個性も考え方も違う患者さんとコミュニケーションを図る上で、留学体験は貴重でした。

また、異文化と接することで、日本の良さを再認識することができました。日本の国民皆保健制度では、経済的に困窮した患者さんでも等しく治療を受けることができ、アメリカでは命も金次第という面もあります。そんな日本の良さを知り、帰国後自信を持って治療に臨むことができます。もちろん、最先端の医療をアメリカで学び、日本の医療現場へ還元することも留学の大きな成果の一つといえます。

社会的使命を全うしながら、

安全で高度な医療の質を追求

先ほど「血液内科医は、必要とされるなら、全国各地どこへでも飛んでいく」

と、お話ししましたが、日本各地はもちろん世界の医療を体験することで、知識や技術を磨き、全く異なる患者さんのニーズに対応しながら、医師としての資質を向上し、医師としての社会的使命を全うできるのだといえます。

結局は、血液内科の若い医師や先輩医師たちが一生懸命治療を行っている背中を見ていただければ、ついてくる新人医師もいると考えます。我々が医療現場で一緒に汗を流すことよってのみ、興味を示してくれると思います。ですから、我々血液内科医は、今以上に一生懸命働かなければなりません。

血液がんは全身におよぶ疾患ですから、患者さんは治療で辛い想いをされています。したがって、我々医師も気を張って現実を直視しながら治療にあたらないければ、患者さんの辛い気持ちに添っていくことはできません。そういう意味でも、患者さんに元気をもらっているのかもしれないですね。血液疾患の治療は、ゆっくりのんびりというわけにはいきません。常に歩きながら考えている。そういう職業だと思っています。

チーム医療を先駆ける

血液内科の協力的体制

血液内科の大きな特徴は、一人の専門医だけできるものではないという点があると思います。全身におよぶ大きな病気ですから、他の診療科の先生方の協力も借りなければなりません。もちろん、看護師、薬剤師、検査関係の医療スタッフ

フなど、多くの人たちの協力がないと、たった一人の患者さんすら治療できません。ですから今日のようにチーム医療の必要性が叫ばれる以前から、積極的に取り組んできました。患者さんの病気の特徴からして、我々が特に意識しなくても、チームで協力しなければ治療をうまく進めることはできませんから、そういう協力的体制から生まれる病棟、病室の雰囲気は、他の診療科に比べ、ちょっと自慢できるかもしれません。



今後の展望

医療施設と専門医の充実が第一目標

今後、取り組むべき大きな課題は、医療施設の充実と専門医不足の解消であり、率先して解決したいと思っています。そのうえで血液疾患の病態は非常に多岐に分かれていますから、それぞれ個々の疾患に、精度や質の高い医療の提供が必要だと考えています。

まずは紀南地域に専門医がいる専門の医療施設を集約して一つ、設けたいですね。各地域にという考え方もあるのですが、血液疾患のような人口比で稀な病気の場合、各地域に専門科を上げ、効率が悪くなります。特に移植は数が限られていますから、移植治療は和歌山医大や日本赤十字和歌山医療センターの拠点病院が行い、退院後は専門の医療施設を集約した地域の病院と拠点病院が連携しながら、診療を行っていくという形がベターだと考えます。

今の時代、地域医療は財政面等の問題を抱えていますから、どの地域にも移植医療を行うだけの高度な設備や専門医を充実させることは、難しいですね。

和歌山県では、平成11年和歌山医大に血液内科が誕生し血液治療を本格始動させましたが、これからは南部にも集約病院を設け、それぞれが協力しながら、精度ともに高い地域医療の向上に努めていきたいと思っています。

大病院の使命は

医療の質の向上と次代を担う医療人の育成

一方、大病院の責務は診療の他にも研究と教育があります。これらの実践は大学の生命線です。患者さんを取り巻く諸問題を深く探り、中から課題を絞り、研究により解決を図り、研究成果を診療現場に還元することにより医療の質の向上に寄与すると同時に重要な成果を世界へ発信します。これらを体得できる大学院は将来を担う医療人を育成する上で必要不可欠な教育課程と捉えて積極的に活用します。我々は特に血液がんや特発性造血障害の分子病態の解明研究を進めており、診断や治療に応用できる画期的な成果を目指しています。また大学に身を置くものとして、卒前卒後教育、生涯学習を支援し、「自ら考え、自ら行動する」頼もしい人材の育成を目標とします。技術や知識に長けるだけでなく心の涵養を心がけ、私利私欲を捨てて公共に尽くし、社会的立場に見合う品格を備えるリーダーの輩出が究極の目標です。

医療施設が充実して教育体制が整ったからと言って、医師が増えるとは限りません。この状況を改善するためには、大学教育に携わる我々の今後の努力にかかっていると思います。

医師としての生きがいや社会的貢献度、患者さんの笑顔など、仕事のやりがいを感じられる医療現場を提供しながら、共に同じ志を持つ仲間が増えることを願っています。

最後に

医療スタッフに声をかけてください
一緒に病氣と闘いましょう

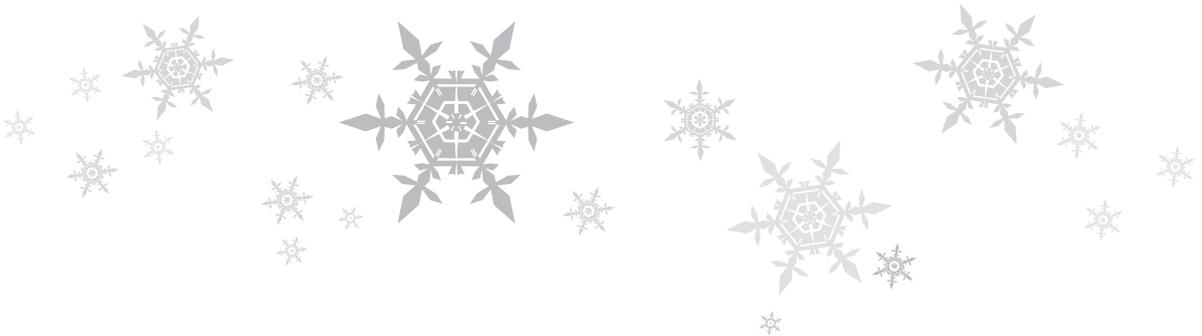
血液内科医の日々はとても多忙で、時間を節約するために、歩きながら考えています。患者さんからはとても声をかけにくい状況だとは思いますが、それでも、声をかけていただきたい。医師や看護師だけではなく、周りの医療スタッフ、誰に対しても声をかけていただきたいと思っています。

声をかけていただいても、すべてが解決できるとは思いません。ですが、一緒に考えることはできます。そのとき、そのときで、ベストだと思われる方向で協力することができそうです。

お話しいただいたから、明日治るということでは、決してありません。問題が全面解決することもありませんが、今できることをお伝えして、一緒にやりましょう。まずはそんな安心感を持っていただだけでもいいと思っています。

前回のリーダーは、慶應義塾大学血液内科教授・岡本真一郎先生でした。

今回は日本のHLA研究をリードしてきた元中央血液センター所長・十字猛夫先生です。



大原純子の

シリーズ

明日の血液内科医



第4回

患者さんと共に生きる。血液内科には、そんな医師の理想像がありました。

奈良県出身 昭和60年生まれ 25歳
平成22年和歌山県立医科大学卒業
現在、和歌山医科大学附属病院 血液内科で研修中

ながさき じょうじ
長崎 譲慈さん



バスケット一筋の学生時代

コミュニケーションとチームワークの
大切さを、部活で体験

部活で学んだ集中力と粘り強さは、
受験勉強でも役立ちました。今まで運
動に傾けていた全精力で猛勉強。すご
く新鮮でした。運も僕に味方してくれ
たのでしょう。1年の浪人生活を経て
無事に医学部合格。ここでも6年間、
バスケット三昧の学生生活でした。

医学部というと、とかく文系サークル
のイメージが強いのですが、結構、
体育会系の医学生は多いのですよ。医
学部だけが所属するリーグ戦もあり、
遠くは沖縄や九州まで遠征しました。
遠征先では、郷土料理を食べ、地酒を

飲み、地元の医学生さんたちと大いに
盛り上がりました。学校は違えど、目
指す道は同じ仲間です。将来、どこの
病院へ行くのか、どんな診療科を選び
たいのか、刺激を受けました。

地域性を学んだのも、こうした遠征
先での交流です。奈良に生まれ、和歌
山県立医科大学へ進学した僕は、根っ
からの関西人ですからね。方言のイン
トネーションはもちろんのこと、食べ
物の嗜好や生活習慣の違いを、遠征先
で実感することができました。

まだまだ偉そうなことを言えるよう
な立場ではありませんが、こうした遠
征先での経験は、医師に必須のコミュ
ニケーション能力の育成に、少しは役
立ったと自負しています。いかに他者
に自分の意見を伝え、円滑に進めるこ
とができるのかを、体感した6年間で
した。

もちろん、チームをまとめていくた
めにも、コミュニケーション能力は必
要です。言いたくなくても言わなくて
はいけないことがあるし、そのうえで
気持ちよく仕事をしてもらうのか、難
しいところですよ。医療はチームで
行いますが、運動部もまたチームで成
り立っています。

学年のリーダーとしてチームをまと
めていくために、チームワークの大切
さや難しさを身を持って体感しまし
たし、相手チームを攻略するための戦略、
遠征先の宿泊施設や交通アクセスの確
保などチームを運営するためのマネー

医師をめざした理由ときっかけ

ケガがきっかけとなり、
患者さんに寄り添う医師の道へ

中高とバスケットボール部に所属し、
勉強そっちのけで、毎日クラブ活動に打
ち込んでいました。高校は公立の進学校
でしたから強豪ではありませんが、僕た
ちの時代は結構強かったですよ。がんば
って練習したおかげでインターハイ予選
まで勝ち抜きましたが、大会直前に、膝
のじん帯断裂という大きなケガをしてし
まい、試合に出る夢を果たすことができ
ませんでした。

人生最初の挫折です。せっかかくみん
など練習してきたのに、辛かったですね。
ケガを治すために入院して手術しました

が、これが初めての患者体験です。お医
者さんや看護師さんは本当によくしてく
れましたが、痛みや気持ちまでは、本人
じゃないとなかなかわかってもらえませ
ん。入院中、同じ境遇の人たちと語り合
い、ずいぶん励まされました。これが医
師の道を目指すきっかけです。ケガや病
気を治すというすごいことはできないけ
れど、自分のような辛い境遇の人たちと
一緒に歩いていきたいと感じました。



ジメント能力等、部活でいろいろなことを学びました。

血液内科を選んだ理由

人生を賭け、命がけで闘う

そんな患者さんに多くを学ぶ

まだ臨床医研修中ですが、ローテートさせていたでいて、感じたことがたくさんあります。

まず、患者さんと話をさせていたただく時間が長いと思います。たくさんの経験をなさった方々と話を聞かせてもらい、僕自身が学ばせていただくことが非常に多いです。次に、患者さんと一生付き合っていく療科の一つかと思えます。また、何より患者さんが人生を賭けて闘っている科の一つだと感じました。そのことが、血液内科医を選んだ最大の理由であり、僕の原動力となっています。

まだまだ勉強の段階ですが、時間がある限り患者さんのもとへ通い、どんなふうを考えていらっしやるのか、まずは話を聞くことから始めようと思っっています。最初は野球とかサッカーの話から始まって、病気の経緯、どんな治療法を望んでいらっしやるのか、これからどのように生活していきたいのか、そんなふうに話をしていたでいて、一緒に病気と向き合っていたらと、考えています。

もちろん、「なんで治らへんのや」と言葉を荒げる患者さんもいらっしやい

ます。時には、辛い検査結果を報告しなければならぬ時もあります。でも、医師としてお話ししなければならぬことは、良いことも悪いこともきちんと説明する。そのうえで、人間関係を創り上げ、一緒に病気と闘っていきたいと思っています。

目指す医師象

患者さんの支えとなり

共に歩んでいきたい

最先端の研究は、より多くの人たちを元気にするには必要不可欠です。でも僕は、人と話をするのが好きで、幸運にもそれが仕事としてできる立場にいます。偉大な医師にはなれると思っと思っていますが、人の支えとなって共に歩んでいくという初心を、常に持ち続ける医師でありたいと思っています。幸いにも、和歌山医大の血液内科には、尊敬する先生たちがたくさんいらっしやいます。週末も休みなしで病院に通い、今年の夏の暑さをまるで知らないという先生もいらっしやいます。教育熱心で常に勉強されていますから、困ったときに、何でも聞くことができます。同期の研修医と病気について研究したり、副作用対策について、他の診療科の先生に相談したりすることもできます。和歌山県立医科大学は、単

科大学だけに顔見知りの先生も多く、風通しも良い。まさにチーム医療を実践するような病院です。

こうした恵まれた環境で、毎日毎日、患者さんのもとへ通い、研究を積み重ねています。今は、それだけでいいっぱいですが、いずれチャンスがあれば、海外留学もしてみたいですね。分子標的薬の登場で、血液疾患も長期フォローアップの時代に入り、副作用も比較的少なくなっています。それでも副作用対策は、大きな課題です。

これからの医療は、いかに患者さんの心身の負担を少なくして、最大限の治療が望まれていると思います。

…取材を終えて…

学生時代は、1日3時間走り込んだというスポーツマン。そんな筋骨隆々のイメージとは裏腹に、笑顔がやさしい青年医師です。ストレッチ解消法は、やはり運動が一番と、最近では山登りにはまり、富士山登頂を目指しているそうです。

山登りの醍醐味は、達成感。コツコツと登っているときはしんどいですが、頂上へあがったら素晴らしい景色が広がります。やってよかったと思える瞬間です。たった一日でそれが味わえるのだから、多忙な医師にはピッタリと、快活に話していただきました。

これまでの「明日の血液内科医」

- ・2010年2月号 了徳寺 剛さん(白雲院 腎臓病(血液科))
- ・2009年7月号 島 隆宏さん(九州大学大学院)
- ・2008年7月号 森下喬允さん(安城更生病院血液内科)



つばさへのご寄附、本当にありがとうございます。敬称略で失礼いたします。

(2010年1月1日～12月15日、拝受の順 複数回の方もそのまま記載)



八木沼 順一	齊藤 恵子	河島 守雄	白井 美智子
酒井 美和	杉光 正年	大道寺 ちはる	浅利 芳明
中西 勉	久保田 祐子	田中 きく	まゆみ
小野寺 エイ子	内田 恵津子	水野 恵子	水野 雅幸
森口 悟	小川 幾子	佐藤 小夜子	久恵
細谷 優子	森光田 美子	八木沼 順一	星崎 達雄
石川 淳子	岡本 真一郎	瀧本 浩子	金子 成彦
栗田 弥生	秋山 秀樹	樽林 マサ	澤田 賢一
野口 美代子	渡辺 新	峯 直法	渡辺 新
児玉 有子	熊田 幸枝	延岡 久代	前田 和治
都築 義明	松井 桂子	森田 洋子	小林 智代美
鈴木 公夫	竹川 和憲	下田 智子	久保田 俊行
小沼 均	内布 洋子	齊藤 克己	竹内 きよ子
渡辺 信子	角田 ひろみ	今村 守孝	竹川 和憲
山田 善弘	渡邊 美枝	黒瀬 かよ子	浦上 良子
松原 良昌	柳生 啓子	竹川 和憲	ほか、匿名希望の方々
江藤 栄	岡 恵子	作元 千穂子	
桃崎 祐輔	武重 和子	八木沼 順一	

※ 賜りましたご寄附はたいせつに有意義に使わせていただきます。

つばさへのご寄付やご協力を

いつもつばさに関心を寄せていただきありがとうございます。

つばさは1990年から「血液がんに罹患して間がなくて疾病も治療もなかなか理解できない」、あるいは「苦しかった最初の治療が進み、今は次の治療の選択を前にしている」など、<より良い治療とより良い治癒を求めて>いる患者さんとそのご家族に、「臨床現場からの解説を届ける」目的で情報提供活動を展開しています。

この情報提供活動は、治療情報フォーラム開催、情報誌『つばさ』とNewsletter ひろばの発行などを通して進められています。また、JCRSU・がん電話情報センターへの参画、日本骨髓バンク（骨髓移植推進財団）や日本血液学会、日本造血細胞移植学会などへの協力を通して日本医療と血液医療の「いま」を感知して、全ての血液がん患者さんとご家族の「これから」を応援します。

- フォーラム開催や情報誌・紙発行のための資金にさせていただきますので、是非ご寄付をお願いします。

郵便振替口座番号 0019-6-370078

- また「治療の困難を経験したが落ち着きを取り戻し、いまは後に続いて治療を開始している人達を応援したい」と希望される方、フォーラム開催や情報誌編集などにご協力ください。

03-3207-8503（月～金 12時～17時）

リレーメッセージ No. 15



病気の子どもたちのために、 保健・医療・福祉・教育の連携を



関 由起子 さん

埼玉大学教育学部学校保健学講座

私はかつて看護師として大病院で働いていましたが、現在は教育学部で養護教諭（学校の保健室の先生）を指す学生を育成する立場にあります。また、学生のみならず、現職の養護教諭の先生とも研修や大学院等で関わる機会もあります。

数年前のある授業の時、現職の養護教諭の先生が、「小児医療センターから退院してきた子どもたちが、みんな不登校になってしまった」ともらしました。私はとても驚きました。一人が不登校というのとはわかるが、みんな不登校というのはいったいながったのかと。それからというもの、そのことが気になり、病気の子どもたちが学校に戻るときにはどのような困難があるのか、いろいろな人に聞いてまわりました。

すると、あちらこちらから大変な状況が聞こえてきました。ある学校の先生は、「うちでも不登校になりました」、別の先生は、「今、まさに白血病の子どもが保健室登校しています」、特別支援学校の先生からは、「戻る学校の校長先生と養護教諭の先生の両方の理解がないと大変なんです」、小児病院の看護師さんからは「校長先生の理解がなく、地元の学校に戻れなかった例もあります」等々。数年前の調査ですが、病弱教育を必要とする可能性のある者のうち実際に病弱教育のサービスを受けている者の割合（病弱教育率）は8.3%という結果も見えてきました。これは大変な事態だ、何とかしないと、と思ったのですが、そうい

えば私が看護師として働いていたとき、入院中の子どもたちが学校に戻ることを意識して関わっていなかった、と気づいたので。

私が勤務していたのは心臓関係の病棟で、子ども達の入院もとても長くて2ヶ月くらいに及びました。しかし、担任の先生や養護教諭の先生と関わったことは一度もない、親御さんとも子どもたちの勉強のことについては話したことすらない、学校での人間関係を促進させるような関わりも全くしなかったという状況でした。

看護師は、患者さんを一人の人間として全人的にとらえ、患者・家族のQuality of Life（生活の質）の維持や向上を目的として関わるようにと教育されてきます。けれども私は、子どもにとって重要な学校生活を全く考えていなかったのです。ある小児がんの経験者が「子どもたちが辛い治療に耐えられるのは、早く元気になって学校にもどりたいからです」と言い、あるがんの子どもは入院中、「子どもから学校を取るとなにもすることがないんだね」と言いました。子どもたちの大切な学校生活に無事に戻れるように、医療従事者ももっとも学校と連携を取っていかなければならぬんだと強く感じました。

また一方で、学校側にも様々な問題がありました。一つには、まだ先生方には「病気のだから、学校よりも治療が優先。学校を休むのは当たり前」という意識があることです。病気の子どもだっ

て、教育を受ける権利がある、子どもの病状に応じた教育が受けられるようにする必要があるという意識改革が、普通学級の先生方にも必要だと感じています。もう一つは、学校の先生は子どもの病気に関する知識がほとんどないということです。病気に対する正しい知識は、病気の子どもたちを受け入れるためには必須です。けれども大学での教員養成用のカリキュラムをみても、健康についての講義はあっても、病気についての講義はありません。

しかし、最も問題なのは「学校」と「病院」という組織の壁という点だと思えます。病院と学校は、管轄が厚生労働省と文部科学省という点からも、様々な点が縦割り行政でうまくいかないことが多いと思います。けれども行政上の問題以上に、現場の医療従事者や教員が、互いに子どものが心配でありながら、連絡を取り合うことに互いに躊躇しあっているというものです。この状況は、「病院」での生活から「学校」での生活に戻る過渡期にある子どもにとって、病院側と学校側の双方の支援の狭間におかれて、何も支援が受けられないという状況になります。本来この時期は、支援は双方から手厚くあるべきだと思っております。

「保健医療福祉」の連携と良く言われますが、子どもにとっては「保健医療福祉教育」の連携が必要です。私は、教育学部で教員養成に関わる元医療者として、保健医療福祉と教育の問題に取り組んでいきたいと、今、強く感じています。

つばさからのお知らせ

●秋田フォーラム、講演内容をホームページに掲載しました。

2010年のつばさフォーラムは、埼玉、長野、大阪、東京、和歌山、秋田の順で開催され多くの方々のご参加をいただきました。

どの会場でも参加者の方から「今日のフォーラムの内容は、いつ情報誌『つばさ』になりますか?」と期待を込めて訊かれます。私共もどの会場でも「これは直ぐにでも全国の血液がんの患者さんにお届けしたい」と思います。ただ、講師の先生によっては「今日お話すデータの一部分が、講演ではお見せできるが一般公開は未だできない」などの事情をお持ちです。

しかし秋田フォーラムでは、講師全員が「一般公開承諾」で揃われました。そこで編集の大原さんが急ぎインターネット用にコンパクト化、講師の方々も校閲に迅速にご対応いただき、掲載可能となりました。

病気と治療の理解にお役立て下さい。

血液情報広場・つばさ <http://tsubasa-npo.org/> に掲載

つばさフォーラム in 秋田 血液がんのより良い治療とより良い治療

- | | | |
|----------------------------------|-----------------|----------|
| 1 血液と血液がん | 秋田大学医学部血液内科 | 澤田 賢一 先生 |
| 2 薬物療法の基本理解 | 秋田大学医学部腫瘍情報センター | 廣川 誠 先生 |
| 3 分子標的薬の基本理解 | 秋田大学医学部血液内科 | 高橋 直人 先生 |
| 4 移植療法の基本理解 | 秋田大学医学部 輸血部 | 藤島 直仁 先生 |
| 5 血液がん病棟のナースから—清潔ケア | 血液内科病棟 | 畠山 陽 さん |
| 外来化学療法室のナースから—外来化学療法の実際と看護 | 外来化学療法室 | 進藤菜穂美 さん |
| 6 治療とうつ～専門医の上手な受診 | 秋田大学医学部精神科 | 武村 史 先生 |

●2011年のつばさフォーラム (日程、会場、詳細内容など、決まり次第順次お知らせします。)

急性白血病フォーラム in 東京 2011年6月19日(日) 東京慈恵会医科大学中央講堂

in 名古屋 2011年12月18日(日) 会場未定

骨髄異形成症候群フォーラム in 東京 2011年5月28日(土)

in 大阪 2011年10月29日(土)

定例フォーラム (東京) 2011年7月30日(土) 他の各地 (大阪、新潟、沖縄、ほか企画中)

つばさ支援基金のリーフレット、ポスターができました

- リーフレットは手に持っていただけるように、A4の三ツ折りです。
- ポスターは詳細説明が掲載されています。ご希望の方はご連絡下さい。

発行・編集

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

代表：橋本明子

編集協力：大原純子 佐々木まなつ

〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533

早稲田大学前郵便局々留

電話：03-3207-8503

(月～金 12時～17時)

メール：staff@tsubasa-npo.org

URL：http://tsubasa-npo.org/

ご寄付等振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三菱東京UFJ銀行市川駅前支店(普通)3812109

賛助・法人会費：一口 50,000円

ご寄附：金額はおいくらでも嬉しいです。

会期：6月～5月

賛助企業：協和発酵キリン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、プリストルマイヤーズ株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本新薬株式会社、セルジーン株式会社、株式会社ヤクルト本社、バイエル薬品株式会社、富士フィルム RI ファーマ株式会社 (順不同)

賛助団体：NPO 法人白血病研究基金を育てる会 NPO 法人日本臨床研究支援ユニット