2014年 6月

特定非営利活動法人血液情報広場

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

8 P ヒータイム:時には半眼で グリベックに与えられた 16 年 現在(いま)そしてこれからを丁寧に生きる 宮 信子 さん

にして。

QOL(人生の質や満足度)と長期フォローアップ

も良いのかもしれません。 やはり血液がん医療のフロントがここにあるといって 的です。そうして今回も集まった記事の数々ですから、 できるだけ早く共に歩いている方々に届けることが目 で出会った「今、この声・意見が大事にちがいない」を 今号は、まるで「QOL特集号」のようになりました。 ひろばはNewsletterですから、あくまでも活動の中

もに創って来たことが実感されます。不安、疑問、痛み、 ますます広くつながろうとしています。 としている人や企業や職種が連携しています。 も血液がんと小児血液腫瘍の領域だけを見れば、その の心身は路頭に迷うしかありません。しかし少なくと 委ねた医療が「ほとんど未開拓」状態であれば、患者 が身一つの素人として医療の入り口に立ちます。命を で、治療法、薬、 危惧はあまり大きくはないはずです。世界のこの領域 本紙の全ての記事から、この時代を多くの人々がと 患者になってしまった時、 皆で見る夢は叶う、 悲しみに全身で耐えた無数の患者さんを先頭 様々なフォローを研究、 と言う通りのようです。 ほとんどの人 開拓しよう (家族も) 連携は

治療しながらの暮らしを諦めないで

ます」というお知らせを送りつつ、現在も助成を継続 止では混乱が生じるのではないかという判断から、 までで新規の助成募集を終わりましたが、 しております。 に認定となった皆さんに「9月ごろで助成終了となり つばさ支援基金は2010年10月~2014年4月 急な完全停 既

血液がんを治しながら、暮らしも私らしさもたいせつに NPO法人血液情報広場・つばさ 橋 本

明子

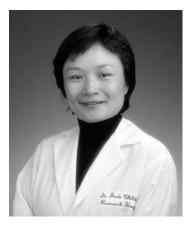
出発しました。「いま必要な人に、 ないか、という趣旨に賛同した寄付によって本基金は ても、 ンセプトです。 治療費の負担が、 月収のある割合を超えたらあまりに辛いのでは 高額療養費制度で補完されたとし いま援助を」のコ

準備しております。 がありましたので、改めて詳細報告の機会を作るべく きましたが、約5年に及ぶ経験では非常に大きな学び 床研究支援ユニットの事業方針に助けられて運営して ただ、当初は2015年頃には高額療養費制度が改 諮問会議の各委員のアドバイス、NPO法人日本臨

Pや本紙で訴えたところ、 つめていただけましたら幸いです。 開始したい所存です。これからもつばさ支援基金を見 附をくださっています。これをもとに関係者と検討を で、治療費の負担感はますます広がることになります。 継続においての変化は無い様子です。そうなれば、 なるのではないかと思われていましたが、長期支払 ん治療は全体的に長期療養型になりつつありますの 定され、月収と治療費支払のバランスがもう少し軽く そこで「何とか、本基金の継続ができないか」とH 2014年内には新つばさ支援基金での援助を 幸い多くの方が貴重なご寄

診断時から始まる小児がん長期フォローアップ

ルリー小児病院 ノースウェスタン大学 小児血液腫瘍科 土屋 信子 先生



薬などの登場もあって、小児がんも大人 髄バンクによる非血縁者からのも移植も 法がまだ小児と若年(25歳くらいまで) の先生方から治療方法と成績を見せてい います。当初 治癒」という基本テーマこそ不変ですが、 ます。その時代の変化の途上、つばさの の血液がんも治せる医療へと進展してい ます。またたくさんの治療薬や支持療法 血移植、骨髄非破壊的移植なども登場し 行われるようになります。 そこにさい帯 は開始しました。そして20数年前から骨 た。その頃、日本の骨髄バンク設立運動 の患者にしか適用されなかった時代でし ブログラムの構成が大きく変わってきて フォーラムは「より良い治療、より良い 30年ほど前は、骨髄移植という治療 (20年ほど前まで) は臨床

> リカの長期フォローアップの現状」をお すが、昨年の分科会「小児科」で「アメ 器腫瘍治療学講座との共催フォーラムで を複数設けるようになりました。 から、より良い暮らし方を探る」テーマ 治療法に加えて「血液がんと言われた時 ローアップ〉が日常の言葉になりつつあ 聴きしました。いま日本でも〈長期フォ と慶応義塾大学医学部ノバルティス造血 ただく事で精いっぱいでしたが、いまは このところ恒例となっているつばさ

フォローアップについて述べます。 まえたアメリカの小児がん診療と長期 ると思いますが、ここでは私の経験を踏 が盛んになり、皆さんも豊富に知識があ 近年は日本でも長期フォローアップ るからこそ、参考になりそうです。

はじめに

期生存者だと言われています。 躍的に向上し、 口2億数千万人の4歳以下の1,000 なりました。現在のアメリカでは、全人 人に1人、およそ32万人が小児がんの長 いま先進国の小児がんの生存率は飛 約8%が治癒する時代と 私の同僚

> 外来に来なくてはいけない、と診断時か 間の最初のうちは2~3カ月おきに、3 す。例えばALLなら、治療後2~3年 こを最初から誤解が無いようにおさえま 期フォローアップはがんの診断時に始ま その意味でも非常にたいせつな事が「長 らしっかり伝えておきます。 ~ 4 年経ったら少なくとも 1 年に 1 回 わりと思う患者さんが多いのですが、そ らうよう努めます。治療終了が通院の終 にも、数人の長期生存者の方がいます。 る」という視点です。私も新しい患者さ のですが、今では約90%が治癒します。 んと話す時は、その点を良く理解しても 70年代までは治癒率がとても低かった 急性リンパ性白血病(ALL)は 図 1

アメリカの小児がん医療

5年間ほど研修医をしてから1989年 院(LCH)で小児がん医療に携わって 始しました。 に渡米し、少し経ってから臨床活動を開 メリカ第3の都市です。 います。シカゴはイリノイ州にあり、ア 私は現在、シカゴにあるルリー小児病 私自身は日本で

アメリカの小児がん診療で最も驚い



図 1

たのは入院期間の短かさです。施設にも は4~5日間で特に問題がなければ退院 病院の入院期間が1週間、うちの病院で 病(ALL)の寛解導入療法では多くの よりますが、 し、在宅でホームケアナース・訪問看護 例えば急性リンパ性白血

があって患者さんが寝られるようになっ せず外来で行われます。外来治療室(デ 1日過ごしても退屈しないよう配慮され ています。各部屋は全て個室で、そこで イホスピタル)には、 寛解維持の化学療法や輸血 大きな倒れる椅子

師がケアを行っていきます。

発熱と好中球減少で入院しても、 でも、化学療法時は必要に応じて入院し ています。 生物質を続けてもいます。 れば白血球数が0でもそのまま自宅で抗 ますが多くは直ぐに退院します。 血液培養が陰性で全身状態が良け 白血病に限らず他の固形腫瘍 熱が下 例えば

患者・家族が家で共に居る事の精神的メ とで状態が悪くなることはあまりないで 常に注意していますので、家に帰したこ リットが大きいことです。 す。外来治療の良い点は、 に聞こえるかもしれませんが、そこは非 バイケースで、 もちろん患者の状態によってケース 日本に比べてかなり大胆 何と言っても

それを超えると保険会社から病院に支払 発達したのは、医療費が非常に高額なた 療の良し悪しは言えません。 れば入院は何日〉と限度が決まっていて、 入している保険によって〈この診断であ システムが大きく異なります。各自が加 めでもあります。また、日本とは保険の ステムが違うので、 かしアメリカで外来中心の医療が 等があります。ともかくシ 単純に入院 外来治

者さんと家族が泊まれるようになってい るような宿泊施設が病院ごとにあり、 マクドナルドハウスに代 ご表され 患

最初に付けます。 テーテル、 静脈注射をお願いするわけ そして、 ほ とんどの患者さんに中心静脈カ ブロビアック、ポ これは日本も同じと思い 訪問看護師さんに採血 ですが、 ートなどを ま 毎

> け 回 んですから、 やすくしています。 い静脈見つ その処置も家でのケアを受 けて針を刺すのはたい

うに注意を怠りません。 ニケーションを密に取り、ミスが無いよ は ませんが、考えてみれば糖尿病の方もイ 射をしてもらいます。お母さん達が皮下 栄養、G-CSF を配達してやってもらいます。 もらい、 脈注射のつなげ方もお母さん達に覚えて と提携してあります。また、 は れと同じ様な事です。針も小さく、 ンシュリンを家で打っていますから、そ 注射を行うというと大変な印象かもしれ 化学療法のシタラビンなども家で皮下注 スだけではなくご家族にもいろいろ協力 ん病院としても訪問看護師に任せきりで んどの父母が問題なく出来ます。 してもらいます。 なく、 なく、ご家族や訪問看護師とのコミュ 看護師は病院から直接派遣する 訪問看護師さんに静注のバック いくつもある訪問看護師 たとえば抗生物質の静 (白血球を増やす薬)、 図 2 家ではナー 中心静脈 もちろ の業者 ほと 0)

患者さんとより近い目線で話した方が、 います。 す。CLSは大学で学び資格を持って、 シャリスト(CLS)という方々がいま 通 めていますが、チャイルドライフスペ なり充実しています。 我々医者が説明するよりも、 |夫された遊びやコミュニケーションを 同時に患者さんの心のサポートも 子供たちの心のサポートをして 診断を受けたばかりの子供さん 日本でも活躍し始 CLSが

渉する、

などの支援もしてくれます。

の仕事が危うくなった場合に雇い主と交

外来治療

ホームケア、訪問看護

• ナースや家族のできることが多い

-抗生物質(静注)の投与 -化学療法(静注、皮下注)

-TPN (中心静脈栄養) -疼痛治療(経口、PCA) -G-CSFの皮下注など スタッフと家族のコミュニケーションが必須

図 2

出して患者さんたちの強い味方になり心 でなく、 ます。これは仏教、イスラム教、 ト教等どれであっても宗教による区別な もあります に必ず一人割り当てられ、 (SW)は日本でもたくさんいるでしょ ボランティア、 サポートを行う人たちです。 また、チャプランという存在もあ その宗教のバックグラウンドを打ち 特にSWは当科では患者さん一人 お子さんの長期治療で親御さん ソーシャルワー 心のケアだけ キリス 力 1

0)

診断時説明と病名告知

特に隠すことなく全て本人たちに診断名 を伝えていました。ただその時にCLS メリカでは私が行った20数 年前 Ŕ

特に小さい子の場合は受け入れやすい事

ずと言い方は違います。 ようにしています。 という説明の方法が決まっているのでは に、5歳の子と15~18歳の子とではおの ん「あなたはALLだよ」と伝えるの やSWの役割が重要になります。もちろ 相手によって工夫しながら伝える しかし特にこれ

ント(治療の同意)の問題です。私たち た時、 歳以上は両親と共に本人もサインしま 名を伝える必要性は、 時にアメリカでは、 な事なのです。 は同意書にサインもできません。 者にサインしてもらいます。 れる年齢ですので、 アメリカでは18歳が法的に大人とみなさ る患者さんのみサインしてもらいます。 の施設の場合、プロトコールに登録され も、やはり関係しているかもしれません。 ウンドがある人が日本よりは多い事実 では90%近い患者さんは治癒します。 の生存率がまだ50%以下という頃は いにくかった」とのことです。 さらに子供たちにストレートに診断 ただ、70歳近いアメリカ アメリカでも70~80年代のALL 診断名を伝えるのはとても大切 診断名が分からないことに 宗教的なバックグラ 18歳未満は必ず保護 コンセントとアセ の同 同時に、 でも現在 僚と話 その意 同

長期フォローアップの意味合い

維持」です。 Q O L 長期フォロ 生活の質) クオリティ・オブ・ライフ ーアップの基本は という言葉は日本 健康 から、 フォ に加齢があります。 が後遺症に密接に関係しています。 要素は大きな役割を持ちます。 後遺症発生にはいろいろな要素が関係し はがん治療の後遺症 ん治療を経験したとなれば、それが長期 んの既往が無くても、 てもちろん、 ていることも分かってきています。 いうこともとても大事です。さらに、様々 ているわけ ん発症の前 :が長期フォローアップでみていく基本 へん重要な意味を持っています。 使われていると思いますが、これは 伝子ががん治療後の後遺症に関係し 生活習慣が本当にたいせつな問題 の問題は出てきます。 視点では欠かせません。 です。 ア にどれだけ健康だったか、 がんのタイプと治療の種類 メリカだと人種、 例えば診断を受けた年 ずっと健康で小児が (晩期障害) 年齢が上がるにつ また、 ましてが それらの ですが、 です これ そし ع が 医

となります。

7

ます。 重篤な人は稀です。 実は多くは軽度で、特に近年の治療では 非常に多く、 がん生存者対象の調査データでは約75% るまで分からないこともあります。 来ないのか、 え何らかの健康上 いことです。 問題を抱えています。 患者さん達が、 るようです。 康問題を抱えている、 いる人たちに生じる問題、 晩期障害とは治療後5年以上生存 自分の健康状態は 本当に重篤な状況の人はとても少な どの疾病が出て来るか、 おおよその人は何かしらの 75%が抱えているというと 個々の患者さんでは成人す 义 がんに関係した何らか の問題があっ 生存者の9%はたと 「良い」 ただし重要なの と見えますが 疾病を指 あるい と感じて たとして 小児

は、

0)

0)

0) 13 これはおそらく、 重要性がここ何年かでしっかり注目さ 長期 フォ 口 1 -アップ

\$

図3

晩期障害に関係する因子

・ 治療後の期間

生活習慣(喫煙、

がんの種類

飲酒など)

家族歴

晩期障害に関係する因子

・ 治療を受けた年齢

• 治療を受けた年齢

治療の内容(化学療

法、放射線、手術)

性別、人種

- 性別、人種
- 治療の内容(化学療 法、放射線、手術)
- ・ 治療後の期間 がんの種類
- 家族歴
 - 生活習慣 (喫煙、 飲酒など)

図 4

もあります。 ŋ どのがんであったか(たとえば脳腫瘍か 年経った人では問題点も異なりますし、 は、 白 違 療を受けた年齢、 せるか、という方向で取り組んでいます。 たらがん治療後の問題をできるだけ減ら れてきているからです。 容 血病か) います。 つまり晩期障害に関係する因子は、 家族歴 (化学療法、 また治療後1年経っ では違う種類の晩期障害があ 、糖尿病の家族歴がある、 そして強調しておきたい 放射線、 性別、 手術) 人種、 我々も、 治療の た人と5 等よって どうし 等 内

それぞれの晩期障害とフォローアップ

成長障害

受けた部位にも非常に深く関係していま 受けた年齢、 リスクが高いです。 くなれば、 す。成長の只中である幼少の患者さんは、 16歳の成長がほぼ終わった人よりは 長障害は、 成長障害のリスクも高まりま 放射線の量、 その患者さんが治療 また放射線の量が多 放射線治療を

患も多いわけですが、 量をシー の位置を手術で変えるなどもして、極力、 して小児がんの部位以外にあたる放射線 可能な限り放射線の量を減らします。 ています。 成 長障害は我々も何とか防ごうとし もちろん放射線治療が必須の疾 ルド 健康な臓器にあたらないように 特に年齢 (遮蔽) の低い患者さんでは する、 可能であ 時には臓器 のれば放 そ

代わる治療をします

チ ンはほぼすべての患者さんで定期 モ されて、 てみたところ、 中でスローダウンした事がわかり、 た時点から最初は背が伸びていたのに んの例 て伸長や二次性徴の発現を維持するため 定期的に検査します。 アップの外来で身長や体重の変化、 ように成長障害に関しては長期フォ ていったという経過が分かります。 かりました。そこで成長ホルモンを投与 て若い患者さんでは一 成長ホルモンの治療を受けた患者さ ックしています。 男性ホルモン、 (図5) を見ますと、 また正常カーブに沿って成長し 成長ホルモンの不足が分 一次性徴のサインを そして必要に応じ もちろん女性ホル 甲状腺のホルモ 治療を受け この 前に そし 口 1

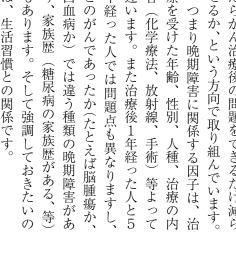
内分泌異常

0

ホルモン補

充をします。

内 分泌 . の 問 題 発 生 は 晩期障害 0 中 で



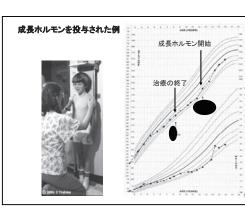


図 5

はかなり頻度は高く、大人になった長期生存者の20~50%に何らかのホルモン異常があると言われていますが、多くは軽度です。内分泌異常が起こる治療は主に度です。内分泌異常が起こる治療は主に度です。内分泌異常が起こる治療はあまり多くありませんが、ホリンパ腫はあまり多くありませんが、ホジキンでも放射線治療による内分泌異常がよく問題になります。

垂体、甲状腺、卵巣、精巣)に放射線があたると内分泌・ホルモンの異常が起きます。ただし、内分泌・ホルモン異常は定期診断(血液検査など)で簡単に検査できることを知っておいてください。またほとんどのホルモンは補充が可能ですから、「内分泌異常は容易に治療できる」として良いと思います。

今できます。 今できます。 今できます。 特できます。 特できます。 は、 上来ます。 の推充でときには、 生殖機能の改善も期 とが落ちると活気が失われたり(抑うつ) は康的に維持でき、骨を強くすることも は来ます。 男性ホルモン、女性ホルモン の補充でときには、 生殖機能の改善も期 とが、甲状 にが落ちると活気が失われたり(抑うつ) は来ます。 の神元でときには、 生殖機能の改善も期 の神元でときには、 とえば甲状腺の機 の神元でときには、 とえば甲状腺の機

生殖機能

たとえば脳の下垂体を含む部位や腹部・にも影響する治療はいくつかあります。と生殖機能に大きく影響しますが、ほかどによって臓器そのものを取ってしまうともちろん睾丸の腫瘍、卵巣の腫瘍な

機能に影響を及ぼします。スファミド、プロカルバジン等)も生殖射、化学療法のアルキル化剤(シクロフォ骨盤の生殖器のあるところへの放射線照

の年齢によっても違ってきます。 シクロフォスファミドは、特に男の子に影響 う時には、かなり影響してきます。シクありません。ただ他の疾患で6g以上使ありません。ただ他の疾患で6g以上使ありません。ただ他の疾患で6g以上使ありません。ただ他の疾患で6g以上使ありません。ただ他の疾患で6g以上をの方には、かなり影響してきます。シクロフォスファミドはALLの治の年齢によっても違ってきます。

量を少なくする、等も話します。
以上のように、がん治療によっては
を治す目標がもっとも重要ですが、可能
を治す目標がもっとも重要ですが、可能
を治す目標がもっとも重要ですが、可能
を治す目標がもっとも重要ですが、可能
を治す目標がもっとも重要ですが、可能

では発症と遺伝的要素が関係することもでは発症と遺伝的要素が関係することではあいては既に知られていることではあいますが、私も多くの論文を調べましたが、ほとんど影響はありません。しかしりますが、私も多くの論文を調べましたが、ほとんど影響はありません。しかしりますが、私も多くの論文を調べましたが、ほとんど影響はありません。しかしりますが、私も多くの論文を調べましたが、ほとんど影響はありません。という質問が非常を受けた長期生存者の、その「がん治療を受けた長期生存者の、その「がん治療を受けた長期生存者の、その「がん治療を受けた長期生存者の、というない。

ます。
ある、という意味では影響があると言え

加齢と長期フォローアップ

い幾と

長期生存者に起こり得る心臓の病気防ぐ方向に努めなければなりません。児がんの既往のある人に限らず、加齢に児がんの既往のある人に限らず、加齢に見がんの既往のある人に限らず、加齢に見がるのという事ではありませんが、小のが悪いという事ではありませんが、小のが悪いという事ではありませんが、小のが悪いという事ではありませんが、小のが悪いと言という。

と言われていわれています。 線が心臓のある領域にかかる事でリスク 必要な疾患がある場合、化学療法と放射 キンリンパ腫や、胸の中に放射線照射が るだけ抑えていますので、これらによる と比べると女性の方が少し高いです。し 療年齢が高い方がより大きく、また男性 が増加します。心臓の病気のリスクは治 が多くなると心臓の筋肉に影響を及ぼ 化学療法のアントラサイクリン(ダウノ 心臓の病気は1%以下にしか起こらない イシンやアドリアマイシン等の量はでき かし近年の小児がん治療では、ダウノマ し、心臓に負担がかかります。またホジ マイシン、アドリアマイシンなど)の量 は、化学療法や放射線の量に関係します。 長期生存者に起こり得る心臓の病気

れは小児がんの生存者に限らず、何より加齢による要因がとても大きいです。こ肥満、高血圧、高コレステロールなどの肥満、高血圧、高コレステロールなどの長期生存者に起こる心臓の障害は、化

素運動を勧めます。 までいるとわかった生存者には、エアコー検査によって治療の影響で心機能が 落ちているとわかった生存者には、エア は、エアリーがでは、が ががなどの有酸

によっても良くありませんし、日本ではドラッグはあまり身近な問題ではありません 題ですから、生存者達にはドラッグを絶対でなから、生存者達にはドラッグを絶対するなと言っています。当然、喫煙は対するなと言っています。当然、喫煙はがするなと言っています。当然、喫煙はがいがいではあまりませんし、日本ではドラッグはあまりませんし、日本ではドラッグはあまり。これでは、

返します。

返します。

あれわれ医療側としては治療前に

変します。
を行います。そして健全な生活習慣に

変を行います。そして健全な生活習慣に

が機能に影響を受けた患者さんは定期検

変を行います。そしては治療前に

ないます。

大量化学療法のブレオマイシンやシクロフォスファマイド、ニトロソウレアクロフォスファマイド、ニトロソウレアなどは呼吸器、肺に影響しますが、脊髄への照射で胸部へ散ることがあります。また骨髄移植の前処置で全身照射をすると、どうしてもかなりの量がかかります。ます。しかし既に知識として、肺の晩期ます。しかし既に知識として、肺の晩期ます。しかし既に知識として、肺の晩期に、その時点で治療の変更も必要になります。しかし既に知識として、肺の晩期に、その時点で治療の変更も必要になります。と、どうしてもかなりの量がかります。と、どうしてもかなりの量がかります。と、どうしてもかなりの量がかります。と、どうしてもかなりのでは、ことがあります。

異常値が出ても日常生活に影響が見られ あるだけでがっかりせず、自分がどうい ない患者さんがほとんどです。異常値が 検査を受けて下さい。 う治療を受けたかを良く知っておくこと 定期的に肺機能の検査をしますが、 すので、近年ではかなり稀になっていま と、治療中、治療後に定期的に肺機能の ブレオマイシンを投与された患者さんは また、たとえばホジキンリンパ腫で 仮に

方々にも禁煙してもらい二次喫煙も避け にたばこを吸わず、家族やオフィスの そして小児がん生存者は生 涯 絶対

検査を受ける必要があります。 たか否かに関わらず、誰もが骨粗鬆症の 鬆症が起きます。骨粗鬆症は白人や東洋 人に多いですが、閉経後は小児がんだっ いろいろな薬で骨密度の低下や骨粗

ります。またメトソレキセート、 鬆症のほか骨密度の低下や骨壊死も起こ 及ぼします。またALL治療では、 スファミド、 ゾロン、デキサメトゾン)が骨に影響を 化学療法ではステロイド(プレドニ サイクロスポリンなども影 イフォ

> ・カルシウム • 炭酸飲料 • 運動不足 • 喫煙 • 飲酒

ばかなり多いと思います。 大量に使った場合、 わりますが、ALL治療でステロ はもちろん治療の違いで起こる割合は変 長期生存者における骨粗鬆症の発生 本当の軽度も含めれ イドを

下垂体、 卵巣や睾丸への放射

> ある人は注意が必要です。 歴は非常に大事で、パッと見て骨が細い 性でもリスクが上がります。そして家族 す。骨は放射線に対してかなり抵抗が高 影響があった場合、かなり骨に影響しま 治療で男性ホルモンが減った場合は、男 線治療で男性ホルモン・女性ホルモンに 人、おばあさんやお母さんに骨粗鬆症が いものの、多量の照射では影響します。

リカ人の飲む炭酸飲料は、日本人から見 り影響はないと思います。ともかくアメ すが、日本人が飲むくらいの量ならあま とって良くない事は、一般的に知られて います。 ると半端な量じゃないんです。 カルシウムが足りないと骨の健康に 図6に炭酸飲料も書いてありま

まり骨密度に影響を与える疾患について でできることが知られています。ともか タミンD(VD)は太陽にあたると体内 負荷もある有酸素運動が必要ですし、ビ くご自分がどの様な治療を受けたか、つ 骨粗鬆症を防ぐには、ある程度体 重

> 身のVDのレベルについて、 は簡単に出来ます。 に調べてもらってください。VDの補充 は一般にもかなりいると思います。ご自 医師に確認し、骨に良い生活習慣につい ても話し合って下さい。VDが少ない人 担当の先生

食事を積極的に取る事です。 そしてカルシウムやVDなど骨に良

生涯の課題―定期検診

事です。そして生涯にわたる定期検診が などで起こり得る晩期障害について知る 要です。同時にたいせつなのは、患者さ とって晩期障害に関する知識が非常に重 です。がんの晩期障害は長期生存者の健 必須です。 ある先生方が増えましたが、医療側に 本でも晩期障害に対する専門家や関心の 康やQOLに大きな影響を与えます。日 てから発生する様々な問題が「晩期障害 ん達が受けた治療や本来持っている要素 療の直後ではなく、 しばらく経

常に良くないことで、私は患者さんの顔 いこと」と口を酸っぱくして言います。 を見る度に「治療が終了した後も、絶対 に来なくなった例があります。これは非 が終わって高校生・大学生になった子が どの子が家を出て親と離れて自由になり に最低でも年に一度の定期検診を忘れな いますが、家から自立したために、外来 一涯にわたる検診が大事なのです。 私が受け持った患者さんでも治療

> とです。 門家または小児腫瘍について良く知って いて晩期障害の知識のある医師を選ぶこ 小児がん生存者は、是非、 診なら普通の内科医でよいわけですが、 あるお医者さんを選ぶ事です。 次に重要なことは、晩期障害の知識が 晩期障害の専 普通の健

者さん自身が受けた治療内容を覚えるだ 合はそれを持って行って下さい。病歴と けでなく、記録をしっかり持つことです。 をフォローしたらよいか分かります。患 治療がわかれば、違う施設の医師達も何 医師(病院)を変えなくてはならない場 歴を下さい」と言えばもらえますので、 く日本でも治療を受けた病院で「私の病 容がわかるようになっています。 テムがあり、病歴と受けたがん治療の内 アメリカにはパスポートというシス おそら

アメリカでは大学生になるとほとん

図 6

骨の健康に影響する因子

長期フォローアップ外来

ろNPが中心となっていて、 富です。日々の現場は医師達よりもむし 技がとても上手で、また知識も非常に豊 髄注などができますし、 だ職能です。たとえばNPは骨髄穿刺や 児がん治療に関わりながら長期フォロー のLCHでは専門の医師が1人いて、 NPは医師と看護師の間くらい、 ラクティショナー(NP)も1人います。 アップもしています。そして、ナースプ フォローアップ外来がありますが、 般の看護師がさらに専門の訓練を積ん アメリカでは大きな施設には長期 彼らは様々な手 必要なこと つまり

を医師と連携を取りつつ進めています。 かの多くの施設でも同じ様子です。

PC入力し管理します。 児がんの生存者であるために仕事が上手 来での検査結果や研究のためのデータを データマネージャーは、 いくうえでの諸問題の相談にのります。 や生命保険に加入しにくいなど、 ソーシャルワーカー (SW) 小児がん経験者は健康保険 長期フォ は、 暮して プロー外

長期フォローアップクリニック

最初の診断から5年および治療が終了してから2年経った 症例

^{31E 70} 大学卒業まで その後は、内科 (ノースウェスタン大学メディカルセンタ-の長期フォローアップクリニックに送る

ルリー チルドレンズ ホスピタルの例医師 1、ナースブラクティショナー 2 ソーシャルワーカー 1、データマネージャー 1

生活のサポート(仕事、保険等) ・専属のソーシャルワーカー

◉ 統括的な診療 > 他の科との連携

> 精神面のケア

を、 異常があってホルモンの補充が必要なと 門家ではありませんから、もし内分泌の 児がんの専門であって内分泌や心臓の専 フォロ は22才~23才までで、 は小児病院ですから、 患者さんたちが該当します。ただし私共 が終了してから少なくとも2年間を経た きは内分泌の専門家と話し合います。 エスタン大学メディカルセンターの長期 がんの診断を受けた時から5年間、 して精神面のケア、 のは包括的な診療です。つまり我々は小 長期フォローアップ外来でおこなう 生命保険など生活上のサポートなど ーアップクリニックに送ります。 フォロ N P ーのクリニックは、 SWなどが皆でお手伝 前述の就労や健康保 その後はノースウ 大学卒まで、 また 治療 小

ガイドラインを見ることができます。

かしもちろんガイドラインはガ

www.survivorshipguidelines.org

各所の研究結果に基づいて作られていま

定します。ガイドラインはこのように、

2~3年毎に新

い研究論文を加えて改

K

ラインです。

現場で実際に長期フ

オ

日

口

ーアップに携わる医師、

NPなどの

ちがいありません。

まとめ

験や判断がたいへん重要であることは

ŋ É (COG)」によるガイドラインがあ ル す。 ドレンズ・オンコ はぼ全員入っている研究グループ 、リカには小児がん治療に関わる 私もこれに関わっていますが ロジー・グルー

とのつながりを持ち続けてください。

していきましょう。また、専門医・

医療

期障害についての新しい情報をチェック

間違った情報には注意しながら、

常に晩

ーネットの時代に生きていますから、

しい情報が出ていて、

幸い私たちはイン

晩期障害の

研究は日進月歩で常に

がけることが何よりたいせつです。 して生涯、 健康的な生活を送るように心

図 7 年にわたり貢献してくれた一人です。 も快く貸してくれました。 メリカの長期フォローアップについて長 以 私の良き友人のメリッサ・ 上に提示したスライドのほとんど (セントジュード小児病院)

メリッサはア

ハドソン がとて



メリッサ・ハドソン先生

一本の長期フォローアップの現状 中通総合病院 渡辺 新先生より

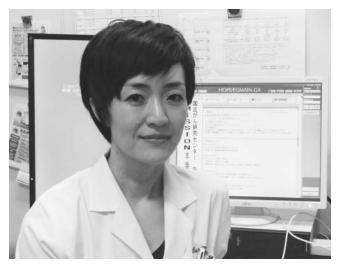
ない、 聖路加国際病院の長期フォローアップ外 多くが親元を離れるので、 経験した本人は18歳になると、 ですが、 で丁寧なのでそのまま定期的に通うよう 障害のフォ 東京などの大都市圏の大学に行くなどで 0) 力・協力が大きいと思いますが、 先生が小児がんと格闘した時期を知ら (小児科医師が担当) 児がんの治癒率向上には両親の 大施設だと 血液内科を紹介した場合、 ローは本人に委ねられます。 (内科の) は、 その後の晩期 応対も親切 待ち時間が 秋田から 治療を 内科 努

> 非常に長い、 た。 というお話は参考にしたいと思いまし に関するモチベーションを高められるの くなります。 か、とても悩みます。 一診断時から医療側がしつこく関与する どうしたら本人の健康維持 等があると嫌 土屋先生のお話で がって行かな

ときに循環器内科へと複数の科に相談し 外来が充実していない上に、内科 が放さない方が良いと思い、実践して ながら、あくまでも根っこは小児科外来 病になりかかった場合は糖尿病外来へ、 が非常に専門分化していますので、 日本はアメリカのようにフォローアップ も私(小児科) います。地元で就職した人は30才過ぎて する小児科に紹介することが多くなって フォロ 最近、 ーアップは、 私は、 がフォローしています。 親 元を離 血液 れた後の長期 腫瘍を専門と (成人)

り、 す。 現状では、 これをいずれ電子カードにする計画があ て、これから立ち上げようとしています。 を共有するというシステムに予算がつ アップのために各病院で生存者のデー 規格) また日本では、 携行し易い便利なものになりそうで にまとめて持たせていますが、 治療サマリー 小児がん長期フォ (A4二枚の統 口 夕

学医学部ノバルティス造血器腫瘍治療学講座 市民公開講座 報広場・つばさ定例フォ 2 13年7月21 分科会にて収録 \mathbb{H} ーラム/慶應義塾大 NPO法人血 液 情



国立がん研究センター中央病院

黒澤 彩子 先生

<プロフィール>

1999年 東北大学医学部卒業

武蔵野赤十字病院での初期研修を経て、東京都立墨東病院で後 期内科研修後に2003年より血液内科医員として従事。

2007年4月、国立がん研究センター中央病院・造血幹細胞移植 科チーフレジデント。

2010年11月より、同施設の造血幹細胞移植科医員。

QOL

本人が報告する、健康状態、宗教や人生観、生活 環境などの要因に影響を受ける「主観的な人生の 満足度」です。

また「健康関連 QOL」という概念は、QOL の中 でも特に健康状態や症状に由来する事柄に限定し たQOLです。これからご紹介する「臨床決断分析」 などの医学的な調査の領域では、「健康関連 QOL」 が主に用いられます。「健康関連 QOL | を測定す る世界共通調査票が数種類あり、何か国語かに訳 されています。(黒澤)

※「成人難治性造血器腫瘍に対する同種造血幹細胞移植療法の治療成績向上 につながる基盤整備のための多施設共同研究」(がん研究開発費 23-A-28) 研究代表者 福田 隆浩先生

血液医療

急性白血病治療後の「生活の質(Quality of Life)に関 する研究 ~予想をはるかに超える「今後への示唆」

つばさに自ずと集まるたくさんの患者さんの「声」は、 治療への不安や疑問、闘病の実感や副作用対策の試行錯 誤でもあります。苦しくて辛い体験の鎮め(クリアリング) がなされないまま、膨大な治療後の人生が継続していま す。常々、これらの声が集合体となれば違う意味合いが 生まれるのでは?と思っていました。

そんな処に黒澤先生が「治療後の QOL 調査をしたいの だが、どう思うか」と訪ねて来られました。先生は「も しかすると質問される人々にとって、調査は苦痛だけを 提供するのではないか」と逡巡してもおられましたが、 前述の想いを抱えていた実践家の勘が閃いて、「力の限り 応援します」と企画開始を瞬時にお願いしていたのでし た。

でなく、

Q

Lも大切~、

Q Q

臨床決断分析」

لح

は、

複

数

0)

治

あ

ってどちらがよい

かを考える

本調査 決断 性白

へとつながってきます。

血

病に対する移植

VS

化学療法の臨床

田班で2008年

から

「急性

分析」と

いう研究を行ったことか

(インタビュー:橋本 明子)

ており トの を維持できるような治療後のサポ 充実が必 アピール ます。 要《 皆さんに心から感謝 をしていきたいと考え と様々な方面に

どのようなQOLを持っ

た時間か〉

方ではなく、

〈治療後に過ごす

嵵

間

が

して治療の価値を比較する方法です。

するという従来多く行われてきた研 純に患者さんの生存年数や生存率を比 はこの結果を持って ながら受け止めております。 果が得られ 究を行いました。 私たちは2011年8月~2012 本当に多くの方々のご協力のもと. (以降、 、急性白血病治療後のQQ たと、 QOL調査) たい 感謝と共に感動 単 -純な生死 ん貴重な結 に関する研 私たち

とに 治 例えば、Aという治療の結果20年と

ながら てもファジー できるということになります。 結果18年という生存年数が得ら う生存年数が得られる、 た福 A Ø 凄く QOLを予測して点数化し、 ところで、 作 いだろうという結果になります。 になり、 臨床決断 た場合、 必 崩 するため 療後のQOLにも目を向けてみるこ 方が良 の20年、 田班の研究では、 元気だっ があって患者さんが辛 Aという治療後の20年は少し 単純に比較するとAの には、 患者さんのQO 分析」 で定義が難し 13 た、 B と 0) かっと Q O لح の場合にはそれぞれ いう治療後は 2 0 0 8 l, 医師が患者さん う場合に、 いうこ Bという治療の Ľ いことを L と 11 を数 年に行 思 ħ 18 る、 11 これ をし 値 うと 年だ 方 ع わ で が

本調査開始までの経緯

点数化するのか 誰が、どのように、患者のQOLを

た。
いて研究を進めたという背景がありまし

この研究は2008年に始まり、解析の結果は2009年から2010年にかけて学会や論文で発表しましたが、その度に会場で聴いている医師や研究者、論文の査読者から「そのQOLは医師が付文の査読者から「そのQOLは医師が付けた点数であって、患者さんの生の声ではない」という指摘を100%受けました。

学療法で治療終了した患者さんはおよそいと考えるようになりました。ただ、化にQOLを答えていただく調査を行いたそこで、是非とも治療経験者ご自身



い、不可能かもしれない、と感じていま療者だけでこれを計画実行するのは難し療との縁が切れてしまいます。やはり医5年で外来が終わってしまいわれわれ医

月頃には研究を始めるためのスタートラ 員会への研究開始の申請も急ぎ、 を紹介するためのパンフレットの作成へ ッチで数回のミーティング、電話やメー と理解をいただきました。それから急ピ ばさでできることなら、 うに、橋本さんから「それは、是非!」「つ を紹介していただき、2011年の春に と進みました。同時に、研究倫理審査委 お話しに伺いました。 インに立つことができました。 でのやり取りを経て、患者さんに研究 そんな中でつばさ理事長の橋本さん 冒頭にありますよ 何でもします」 同 年 7

これまでの血液疾患のQOLの背景

血液疾患治療後のQOLについて経の液化したか、という調査報告は世界的にないため、治療後にどのようなことが原と性白血病に対して化学療法で治療を終わた方々の、それから後のQOLがどうえた方々の、それから後のQOLがどうなた方々の、それから後のQOLがどうなにしたか、という調査報告は世界的にあまりありません。

んに尋ねてない」と言われてしまったとを用いて研究を進めたために、「患者さも医師が患者さんのQOLを予想した値また「臨床決断分析」では、私たち

たような現状でした。前述しましたが、それは米国などでも似

のが理由の一つと考えます。 ではなぜ、化学療法で治療を終えて は殆どゼロに近い状況だったのでしょう おさんは、数年後には外来通院も終了し 者さんは、数年後には外来通院も終了し で調査を依頼する機会が少ないという

います。 りQOLは下がらないのではないか、 だけで白血病が治ったのであれば、 学会のデータベースに全例登録され、匿 もQOLは低下するだろうと考えられて 年)するケースもあり病院との繋がりが の場合は、 名化IDで記録が残されます。また移植 いう思いがあったかもしれないと感じて ことは明らかであり、経済面、精神面で つまり医療従事者の側も、化学療法 研究が行われてきたのだと思います。 一方、移植の患者さんは日本造血移植 移植治療は身体面では副作用がある 強いと言えるかもしれません。ま 海外でも盛んに移植後のQO 合併症で長く通院(5年~10 あま

きな目的の一つになりました。図1

QOL調査の詳細紹介

研究の概要

です。 ンケート調査」)が、本調査の正式名称 「横断的患者調査票研究」(「横断的ア

「横断的」とは、一斉にそれぞれの患

うコメントをいただいたことから、アン ので、 ていただく、ということがこの研究の ケートに参加した方々にも情報を共有し く言われますが、なかなか難しい点も多 みるためには縦断的調査をすべき」とよ どのようにQOLが変化していくかを見 行うことを言います。 者さんに一回だけ調査をするという方法 返しすることは意義が大きいはず」とい してくださった経験者に、集計結果をお 低下する治療による要因が解っていない ていきます。「治療後のQOLの変化を それは個々の患者さんに経時的な調査を です。対して「縦断的調査」がありますが んの術後3か月、6か月、1年目、2年目 この研究の第一の目的は、QOLが 同時に、橋本さんから「調査に参加 今回は横断的調査を行いました。 それを明らかにすることでした。 例えばある患者さ

調査の概要

調査の方法

■ 横断的アンケート調査

目的

- 急性白血病治療後のQOLを調査し、QOL低下 の原因を明らかにする
- 参加して下さった方々に、治療経験者の皆さん の声や、QOL集計結果を共有していただく

評価項目

■ SF-36、EQ-5D、FACT-Leu点数

だけました。 Ŕ け 時 て入院中ではない Μ ばよ Ĺ ŋ σ $\widehat{\Gamma}$ また70歳でも80歳でも参加して ŧ 年 査 と診 せんでしたので、 b 対 しく 象は、 何らかの治療を行 断された方で、 ご本人にの の年齢は上も下 うことで20歳以 は急性リン 急性 方、 骨 みに同 としました。 髄 5歳 、性白血· 性白 調 べでも も制 査時 .意を 上としまし Ш 10 限 20 病 病 61 調査 歳で ただ そし 歳以 して l J Â た Α

るようにしました。 るように ってアンケー 不要の葉書が付 等を介して配布して研究スタ 初め多くの患者会の皆さん、 パンフレット 病院で移植を経験、 ん(ご自身も スの 計3 せをしました。 ・を全国の血液内科外来の先生 写真は201 日 0) 1本骨髄バンクのご関係者、 つ しました。 デザインです。 0 -です。 ル ト調査に参加申 国立がん研究センタ いて 1 1 パンフレッ ŀ 年 他に、 デザイナーとして活 61 イラストは在家智さ で参加の応募ができ 0) て、 この 初夏に そ F 当院 込みが トに A X と メ l れを切り パ] ン 作 1 達、 0 ĺ 成 は \dot{O} 0 フ へでき 切手 お知 ば 中央 L Н **公** 取 Р بخ ッ た

が返 信用 0 方あてに、 応 図 2 募、 ってきたことをもって、 (参加の意思表示) を送 5 7 ま 正 た。 8 ります。 式な同意文書、 結果1年間 の本参加 そしてアンケー を r V 本同 ただきまし で708人 調査票、 13 ただ 意、 l) 本 返 た

> 問 白

13

調査項目

答えいただく質問紙の4種類でした。 Ш 調 査票は、 病の治療内容や社会背景に関してお 3 種 0) Q ÕL 調査票と、

図3

す。 的 Q لح を とでも答えられる内容です。 OQ ÕL た 国内 サ r V 50 まずS うように比較ができます。 に国民標準値が存在 図 点としてQOLがそれより マ 項目 IJ 日 F 1 本人2 役割 このほ スコアとして結果が表され 36 か、 は、 0 社会面 身体的QO 病 0 気をして しますの 人ほどに調査 の Q O L 2 8種 で、 61 Ļ ない か下 0 7 0) 精神 3 類 そ 0 か ħ を

53

ます。 11 血 0) ん 病 ス 患者さんに特有 ろありますが、 2 コアで結果が出されます。 FACT-移植、 つ目は これも5つの項目と3つ です。 FACT-LEU これはほかに FACT-の質問項目を含んで FACT-LEU FACT- 胃がん等 (Leukemia= は白 図 0) + 乳 Ш マ 13 r V

図 とで線を引いてもらうという方法です。 分の Euro 点 物差しのうえで、 Q が OLがだいたいこの辺りと QOLという調査は、 番良い状態と 0 点が して、 番悪 現在のご自 0 61 いうこ から 、状態、 1

0

1

を書 ことも60 紙に、 ただきました。 Ш 上 病 記 7 0 0) 治療内 全て治療経験 61 3 Ŏ ただくことが 0 人近 0) !容や社会背景に Q 担当 い患者さんに参加 0 L 0 者ご自 調 ないようにした 先生方に調 査 身にお答え 関する質 査票 Ū

集計結果

調査参加者の背景

5, 性別 %でした。 病気 % は、 は、 0 ほぼ同数ながら女性が少し多く 割合は実際に近 発症数もA 47%です A M L が 74 Μ % いと思 L が多 Α L (V 61 、です L ・ます。 が

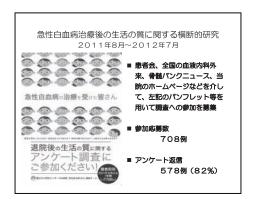


図 2

FQ-5D とても元気 です! かなり 物差しのうえで、自分のQOLがどれくらいかを指し示す方法

調查項目

身体面、精神面、役割社会的面それぞれのQOLがとして示される

1. MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) 白血病以外の人も、病気をしていない人も、答えられる 国民標準値が存在するため(2007年調査)、比較が可

2. Functional Assessment of Cancer Therapy-Leukemia

白血病の患者さんに特有の質問項目を含んでいる

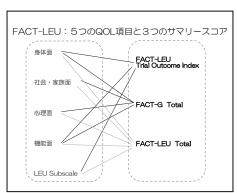
OO点中何点というかたちでQOLがあらわされる

図3

4. 白血病や治療の情報、社会背景に関する質問紙

3, EuroQol 5 Dimension (EQ-5D)

(FACT-Leu)



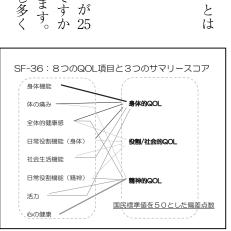


図 6 図 5 図 4 思っています いただけた理由 0 つではない か、

んなく、 現在の年齢は、 歳未満の方も少数いらっしゃいました。 加してくださったので、 方が多く参 年齢ですが、 そして30代、 加されました。 小児科の先生も調査に参 20歳以上ではほぼまんべ 40 代 診断 50 代 高時年齢が10 60 代

こまでは回答者全体 療終了の人 少数おられましたが、 化学療法のみが37%でした。 なし)です。図8 した年はもっとも古くは1980年代が 治療は、 、が8割を占めていました。 同種移植を受けた方 その内2005年以降に治 (移植、 200 治療が終了 0年以降が 化療の区別 が63 %、

移植を受けた年代とドナー

が 4 %、 48 植を受けた人が33%、その他のご家族(子 近くでした。ドナーは、 % % れもやはり2005年以降が8 さい帯血が15%でした。 父から、 もっとも多いのが骨髄バンク 母から、いとこから等) 兄弟姉妹から移 図 で 割

植の方法や時期

解らない、 10 るので調査票に含めました。 **| 答が67** りがある、 人に1人はフルだったかミニだったか 移 移植か」 植の前処置について 病期_ という状況でした。 と過去の報告では言われてい ミニ移植が20%でしたが、 は移植後のQOLには関わ は、 度も再発が無 (フル フル移植の 移植、 いう

H た 移植を受けたか、再発後に移植を受 か、という意味です。実際 の現 場

ず、

なバ で 数に関係があるのかもしれません。図10 多いという結果は、 は再発後の移植数が多いのですが、本調 査 一では第 寛解期(再発する前) 、その後の長期生存者 方が

G V H D (移植片対宿主病) の有無

です。 数 剤を飲んでいますか、 と答えられました。 47 を飲んでいない方が63%でした。 からない % 現在GVHDがあるか、 1 % 「なし」 6人に1人くら と答えられた方はさすがに少 でした。 35 % 調査時に免疫抑制剤 「わからない」 方、 という問いに いは「わからない では、 いま免疫抑制 図 17

雇用

が多いためです。 〇Lが関係している、 去のいろいろな報告では、 移植を受けた前後の社会背景の質 雇用状況を含めました。 と報告されること 雇用状況とQ 理由は、 過 問

移植前後

バ

で復職している、 に対し、 って1年ほど経つ4割近くは何らかの します。 ₹ 10 期 治療前は正規雇用もしくはパ 調査時に雇用されている人は53% ラツキがあり、 「調査時の治療後経過年数」 イトで何らか雇用されているが73% 経過しても治療前 年以上経 しかし見方を変えると移植が終 治療終了1年後は38%まで減 っている人もいますが とも言えます。 治療後1年くらい の7割には には大き 1 ところ 届

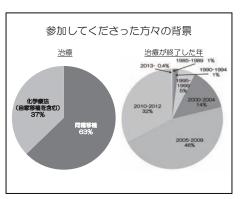


図8

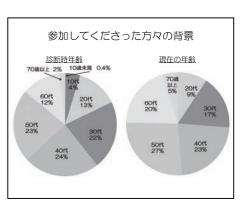


図 7

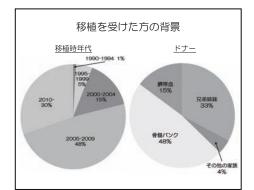


図 9

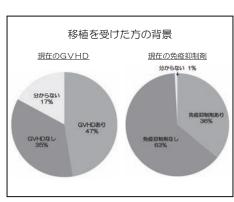


図 11

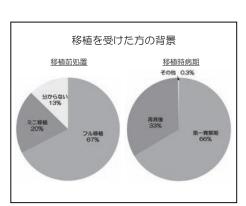


図 10

る患者さん達がアンケートでチェックす

化学療法後

が ŋ ということではなく、 $\frac{7}{40}$ ´ません。 化学療法の方が復職率がすごく高 % 査時が45%でした。 治療前の雇用が72%、 あまり移植とかわ 図 13 1年後 1,

由 記載欄のコメント 貴重な情報の数々

もいました。 紙を足してビッシリ書いてくださった方 約600人の参加者の約半分の300人 ジを空白にし「自由記載欄」としました。 言の方もいれば、 した。「このアンケート調査をしてくだ ほどが何らかのコメントを書かれていま ケートを作 ありがとうございました」と一 ご自分で数ページ分用 った時、 最後のペー

調

查開始時、

自

由

記

載

欄

は

回

答

す

治療終了1年後 図 12

移植前後の雇用状況

21%

7%

31%

3%

21%

調香時

■ その他

■ 学生 ■ 主婦

■正規雇用

■パート・アルバイト

3%

16%

57%

治療前

100%

60%

40%

20%

た。 らないと思われる事がたくさんありまし 医 ととても貴重な情報が多く、 ひとまず可能な範囲でご紹介します。 もしれないから、 るだけでは表現しきれない症状もあるか ジを加えましたが、 析 療の現場に反映させていかなければな これからもっとしっかりした集計 0 方法を考えようとしています くらいの気持ちで1 集計時に読み進 今後私達 が

移植後の副作用・ (GVHD関連) 後遺·

痛み、 ゆ ちGVHDに関連する症状を抜き出して みました。 み、皮疹と皮膚のGVHD症状でした。 する症状、 連するドライアイ、2番目 植後の後遺症と思われる症状 味覚障害などの口のGVH 3番目、 番多いのが目のGVHDに 4番目が皮膚の が 口 1の渇き、 Dに関 のう

> 筋肉、 えられます。 体重減少、 ています。ほかにはそれぞれ少数ですが など、これらも慢性GVHD 皮膚ですので、 腎臓、 生殖機能 関節、 症状、 肺、

移植後の副作用 (GVHD以外) 後遺症

ります。 そして手足のつり、 てこのような合併症が起こることが多い かったのが、脱毛、痺れ、白内障でした。 死、 かと思われがちですが、 疱疹などの感染症でした。 になる合併症の第1位はヘルペス、帯 G VHD以外で、 糖尿病、 それらが本当に移植に関係する 高血圧、 更年期障害、 精神面 やはり長 膀胱炎などがあ 治療に関連 大腿骨とう での落ち込 その他で多 (V 付き合

慢性GVHDが起こりやすい臓器が、目、 図 14 その頻度が反映され の症状と考 胃腸障害、 食欲低下

尿病、

高血

圧

骨粗鬆症についても必ず

とされています。

実

ことも報告されています。近年は移植

の長期フォローアップシステムでは、

チェックすること、

き込んでもらった集計が、

ガイドライン

で対応を推奨されていることと重なった

際に悩まれている方々から自由記載に書

化学療法後の副作用と後遺症

を感じました。図15

わけです。

この事に、

調査を行った意義

多いようです。 は約5割の方が何らかの副作用のコメン れ、 番多くて3件の感染症、 割でした。合併症の悩みは移植後の方が トをしていますが、 件ずつでした。自由記載では、 れ の訴えの「集まり」が少ないです。 移植後」に比べると、 肝臓、 膀胱炎の痛み、 化学療法後では約2 ほかに脱毛、 やはりそれぞ あとは全て1 移植後で 痺 1

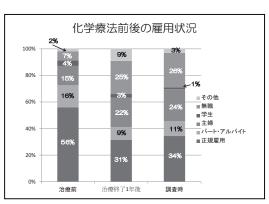


図 13

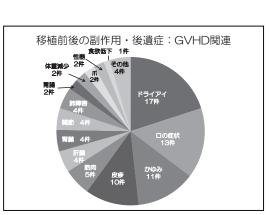


図 14

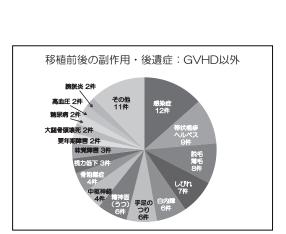


図 15

いま不安・心配なこと

経過した時間ごとにお示しします。 不安・心配に思っていること」も集計 実際に起きているトラブルではなく、 治療後と、 また治療終了から

等々でした。図16 こるか心配、 という辛さと、「GVHDがいつ出て来 等々が具体的に書かれていました。 後のことで) 家族関係の心配と悩み、感染症がいつ起 や通院を続けなければならないのか、と 書かれていました。また、いつまで治療 るのか不安」という2方向のコメントが HDは「このGVHDはいつまで続くか」 外来通院にもお金が掛かる、薬代が大変、 安が多数ありました。 いうコメントは印象的でした。 植後3年以 相談窓口が無いのが心配、 不妊のことが心配、 内 経済面の不安は、 -やはり再発の不 他には、 (治療 G V

されています。 復職・社会復帰に関する不安もコメント 的に大変であること、将来の生活が不安、 不安感は消えないことが解ります。 不安が多く書かれていて、なかなかこ 移植から4年以降 通院して薬を飲んでいる限り経済 図 17 Ŕ はり再発へ

<

11

発の不安を訴えたコメントは移植後より きませんが、移植後のデータに比べると 記載欄なので正確な集計と言うことはで 化学療法後の方が少ないはずなのに、 体回答者数 化学療法後3年以内 結果でした。 不安」 の母体は が多いように見えます。 化学療法で治療を終え (移植後に比 一これは自 して) 全 由

か

だけ 復帰、 た方は、 もしれません。 再発の不安を強く感じる傾向にあるの 0 不妊などの不安や心配は、 問題ではないことが解りました。 移植で治療を終わった方よりも また、 経済、 復職・ 移植後 社会

図 18

ついて1件ずつ書かれていました。 族関係、 済 過すると、 寅 ってきます。 化 学療法4年以降 1 不妊、 つまで治療か、 不安についてのコメント数 それでもやはり再発、 晚期合併症、 ーこの 通院が大変、 その他、 年月 図 19 が に 家 経 経 が

減

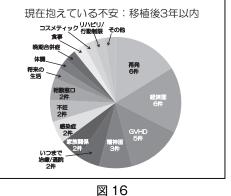
今後の医療現場への要望

内訳は、 です。 結果的に無理だったとしても、 ングを考えて欲しい、 に悔しい思いしている」、 子保存に関して、でした。「治療が終わり、 についてはなかなか主治医には相談しに 神的な不安の相談、そして性生活や不妊 ら相談する窓口がもっとあったら良い める前に選択肢としての情報提供が欲 トされた方も多数ありました。 不妊になってから情報提供されて、 に、という意見でした。その「相談」 つた、 のが不妊について、 い、と書かれていました。2番目に多 図 は 多かったのは、治療が終わって (円グラフ) というご意見です。 退院後の生活の具体的指導、 は、 としっかりコメン 及び卵子保存と精 医療 つまりタイミ 治療を始 0) 非常 要

改善 医 師 一これは是非、 からの説明不足、 いろいろな形で医 説明の 方法

> 明して欲しかった、と書かれていました。 います。 ともありました。図20 そして、 療 療現場に返さなければならないと思って 0 いてそれぞれもう少し解り易く詳細に説 たのでもう少し配慮して欲しかった、 の見通し」、 告知の仕方が非常にショ 「ほかの治療選択肢」につ 「副作用について」、「治

らもっと説明されていれば移植は受けな こういう症状が残ることを主治医 か



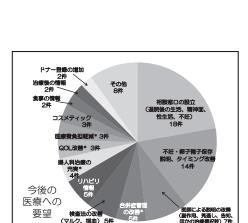
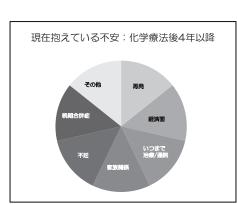


図 17

現在抱えている不安:移植後4年以降



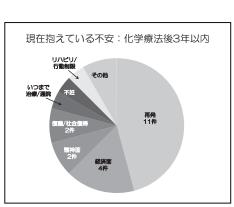


図 20 図 19 図 18

たように思います。性GVHDの辛い症状をお持ちの方だっれた方がおられます。移植を受けて、慢かったのに、と、少数ですがコメントさ

改善の要望

髄を吸引する時は痛いです。検査による ますが、大人は局所麻酔のみです。 と骨髄検査が必須の病気です。マルクは 張っているのがこの合併症管理ですが、 もっとも改善したいと研究レベルから頑 こるのか、という思いがコメントされて 痛みの強さとしては、 麻酔自体も痛いですし、麻酔をしても骨 小児であれば全身麻酔で行うこともあり 白血病は画像検査で判断ができず、 た。筆頭はマルク(骨髄穿刺検査)でした。 実感が多数寄せられたことになります。 います。とにかく今、世界中の移植医が 退院したのに、まだこんなに合併症が起 本調査でも「移植と合併症」についての 答えた項目が、 した。移植が終わって(白血病が治って) 「検査法の改善を求める」という声でし 検査法 ―とても印象深かったのが 合併症管理 「合併症管理の改善」で ―移植後の方々だけが 上位にくるものだ 採血 局所

婦人科治療の充実

り、以前から移植治療と関連が深い問題常に具体的に訴えられていたこともあ数件のコメントではありましたが非

これは不妊対応の卵子保存・精子保具体的対応を考えたいと思っています。であることを感じていましたので、いま

たのが現状です。今回の調査の声を受け う事もありました。どうしても白血病を などの理由で検診を控えてしまったとい 染症を心配したり、出血を心配したり、 ともあります。実際、患者さん自身も感 ですから移植後の患者さんも当然受ける 以上は2年に1度奨められているくらい えます。子宮癌の検診も一般的にも20歳 状をお持ちか、正確な情報は乏しいと言 ろでもあり、どれくらいの患者さんが症 も影響して、膣GVHDもあります。し にも影響が出ます。GVHDは生殖器に 生活にも影響が出ると、結局、家族関係 るなど問題が出て来ます。それらから性 がり、骨密度が下がって骨粗鬆症に繋が ることもあります。女性ホルモン値が下 は、30代や40代で更年期障害の症状が出 性患者さんからのご意見でした。移植後 科フォローはなかなか充実してこなかっ 治すことに重点が置かれてしまい、婦人 クリニックで断られてしまったりするこ べきですが、「移植後」となると普通の かし主治医がなかなか診察できないとこ らとても辛い思いをしているという、女 の婦人科フォローアップです。 存とは別です。つまり主として、移植後 していくことを検討中です。 病院を作って移植後のフォローアップを て、私たちのチームでも、婦人科の連携 治療後か

ここまでは、実際の治療や副作用、医

したいと思います。

Q〇Lに関係している結果を少しご紹介した。ここからこの調査の目的でもある療上の問題について解析・検討してきま

前述したSF-3の身体的、

精神的、

と示されました。 と示されました。 と示されました。 と示されました。 と示されました。 と示されました。 といし両群とも国民標準値よりは低い、 といいの一群とも国民標準値よりは低い。 といいの一群とも国民標準値よりは低い、 といいの一群とも国民標準値よりは低い、 といいの一群とも国民標準値よりは低い、

一方、精神面のQOLは、化学療法後も移植後も国民標準値より高いという、まりも高い、という結果になりました。さらに没りを高い、という結果になりました。さらに役割社会的QOLとは逆に、移植後の患者なんの方が精神面のQOLは化学療法群よりも高い、という結果になりました。代学療法後も国民標準値よりはかなり下には身体面の現状と関わってくることもしては身体面の現状と関わってくることも多く、移植後の方が低いという結果でしるく、移植後の方が低いという結果でした。

体面と同じように、GVHDがない方は

身体面・精神面等を全て合わせた 身体面・精神面等を全て合わせた

査で初めて解りました。

また精神面のQOLは、やはり身高かった、と示しましたが、GVHDが高かった、と示しましたが、GVHDが 無い方のQOLは化学療法群と比較して 無い方のQOLは化学療法群と比較して 無い方のQOLは化学療法群と比較して かし国民標準値に劣らない、となりまし た。

番目が移植後GVHDがある方、という ますが、GVHDがあると非常に低くなってしまいます。 トータルスコアでは、3群で、1番良いのは移植後GVHDがない方、2番目は化学療法のみで治療を終了した方、3

移植終了後の時間経過とQOLの変化

結果になりました。

果ではありませんでした。精神面におけら一10年、11年以上、の5群に分けてみましたが、身体面のQOLは残念ながら、ましたが、身体面のQOLは残念ながら、

るQOLも、 関連があまり無いと解りました。 時間経過とQOLの変 化と

という結果で、 経つにつれて徐 る結果でした。 満は非常に低いのですが時間を経るにつ 1々に改善されていることが見て取れ 方役割・ 社会的QOLは、 これはとても嬉しかった トータルスコアも時間が 々に良くなってきている 1年未

ません。

Q O V 標準値を越えています。 う結果になっていて、 つと徐々にQOLが良くなっているとい V ろで停滞している、 G V H D 善しな 方は残念ながら国民標準値より低いとこ ところにある、と解ります。それをG Н Dが無い場合、 Dが無い方だけで見ると、 体 L 面 「GVHDが今ある」と答えた 回 の Q O がある方と無い方に分けて見て [復してくることが見てとれま と解ったわけですが、これを しは時間と共に余り改 10年以上たっても低 時間とともに身体的 6年目以降は国民 移植を受けてG 時間が経

面

変量解析の結果

を調 すると男性の方がQOL点数は低い、 する検討で移植後は少し不思議に思 は慢性GVHDでした。また、 う結果でした。 「後でQOLが低下する」 一番強い要因 結果」と言いますが、これで見ると「移 年 整して解析することを「多変量解析 たのですが、 性別等のいろいろな背景因子 あくまでQOL 男性と女性を比較 性別に関 は主観 っった

> という自己評価がされているのかも知 じて過ごせるが、 的 ていないと自分にとってはQOLが低 ても子供、 な評 価なので、 家族、 男性は仕事に復帰でき 家庭のことで役割を感 女性は社会復帰しなく

こと、 としては、 OLを低下させる要因」として示されま 移植: また復職していないこと、 後、 治療終了後 化学療法後に共通 の時間が未だ短い L が た 結

結果のまとめと今後検討すべ 、き点

があると、 や役割社会面が全体的に低下することが は上 りました。 のQOLは低下したが、精神面 植後は化学療法後と比較して身 回っていました。しかしGVH 精神面のQOL以外の身体面 の Q Ŏ

した。 受けていない方に比べてもQOL した。QOL低下要因としては、 ないという結果であることが今回解りま わらず治療終了からの時間が短いこと、 職をしていないことなどが挙げられま G V H D 移植後GVHD 男性であること、 が無い 場合は、 治療に関 移植後 移植を が劣ら

ハ々の 年目、 今回 Lの改善」にしても、 したがって先述の データです 加者の方が1回 2年目…のQOLではなく別の 横 断 的調査ですから、 から、 のみ答えた調査で 「時間の経過とQ 同じ1人の人の 評価には注意が それぞ

アナウンスをしましたが、 摘されることですが、 またこれも研究上の 一要であると言えます。 ル 1

 $\overline{\mathbb{Q}}$ 果 ない方々との比較ができない、

今回

の調査では、

国内だけでなく海

りました。そして本当にたくさんの方々、 でもまだ少ない非常に貴重な情報が集ま

ます。 たのかも知れないし、 言われることです。そのほかの問題とし さん全体のデータを表してない、 ら参加する気力のある人が自ずと抽出さ 加したい人が参加したのではないか、 ません。したがいまして今回参加してい 験者に参加していただいたわけではあり ていませんから、どうしてもご自身が前 ては今回は医師からの臨床情報が得られ れたのではないか、と考えることもでき か訴えたいことがある人が偏って参加し ては全国にできる限りの方法で参加への (置が解らなかったり、 つまり、 やはりさまざまな課題が残る 日本の急性白血病の患者 調査の主催者とし ある程度元気だか と誰もがわか G V H D 全ての治療経 ルで必ず指 効 つまり参 と必ず が解 何

ということを前提に結果を有 なかったりという情報が不確かな面は 処 ていきたいと思っています。 7 \Box タを集めるのは無理、 ではありません。全白血病経験者の

重なコメントの数

せていただきました。 に私が予想した以上に貴重なご意見を寄 由記載コメントでは、 調 査開 始 前

均 さんはどうして れ 的なの ていました。 多くの方が、ほかの治療経験 か (普通よりも良いの つまり、 いるか知りた 自分の 1, が状態が か、 と書か 者の 悪 皆

> 方もたくさんおられました。 気の人と1度も話したことが無い、 いうことで嬉しくて参加した」 か 「なので、 が全く解らな 結果を返してくれると 『療後は』 と書い は同じ病 など

さん、ありがとうございました。 調査にご参加 のでは、 の治療後QOL調査が計画されると良 きました。 者からも参加 ンパ腫、慢性骨髄性白血病) は進めることができました。 多くの病院の先生方のご協力でこの調査 最後に、 と感じた事を付記したいと思 他 白 希望があり、 のチームからでも、 くださった治療経験者の皆 血病以外の血 意見をいただ 液疾 の治療経験 なにより本 患 \widehat{IJ}

図 21

大阪府立成人病センター 呉医療センター・中国がんセンター

協力施設・グループ 松下記念病院

血液情報広場・つばさ 慶應義塾大学病院 神奈川県立がんセンター

東北大学 藤田保健衛生大学病院 横浜市大附属市民総合医療センター 全国骨髄バンク推進連絡協議会 江南厚生病院 千葉大学医学部附属病院

昭和大学病院 京都大学医学部附属病院 大阪市立大学医学部附属病院 愛媛県立中央病院 東海大学医学部附属病院 北海道大学大学院医学研究科 日本大学医学部附属板橋病院

四国がんセンター 今村病院分院 名古屋第一赤十字病院 東京逓信病院 新潟県立中央病院 大分記念病院 徳島赤十字病院

沖縄県赤十字血液センター 香川大学医学部附属病院 石川県立中央病院 大阪府済生会中津病院 県立宮崎病院 江戸川病院

図 21

先生の想いや今後の計画などについてお 尋ねしていきます。 ここからは、本調査を行われた黒澤

多忙な先生が、調査研究をするのはご苦 協力でもしますから企画を開始してくだ 労も多かったと思います。 さい」、とお話しながらも、 「つばさとしては大歓迎です、どんな 臨床で超ご

現場では感じたり話したりしていたので ちろんこれまでも「やらなければ…」と 導を設ける等、これから私達が取り組む 科のフォローアップや相談窓口・生活指 ドバイスを橋本さんからいただき、本調 考になる情報を調査する事でした。そこ り良い治療を選択していただくための参 届けられた事で、 すが、患者さん達から直接生の声として べき課題がたくさん見えて来ました。も 査に加えました。結果的にたとえば婦人 に「自由記載欄を設けたら?」というア のQOLがどうなるかも見たうえで、よ 治療を選択していただくうえで、治療後 で良かったなあ、と思っております。 した課題となりました。 何はともあれ、今は本当に取り 本調査の当初の目的は、患者さんに 取り組むべきはっきり 組 h

となり、ふとした時に訊ねる相手があり が暮らしに戻ったとたんに全て自己管理 を感じる、というお話がたくさんありま 終わって暮らしに戻るときにとても不安 ブロが対応してくれているわけで、それ がん電話相談センターにも、 入院中は食事や清潔ケアをプロ中の 治療が

中です。 期フォローアップのガイドラインを作成 福田先生が中心になって本邦の移植後長 う意見が返ってきました。そこで現在、 う一つは「ガイドライン」が無いために ます。その理由は、一つは人手不足、も 期フォローアップ外来は不足していて、 導を行っています。しかし全国的に長 などのセルフケアを中心に情報提供・指 られていて、移植後の感染症やGVHD システムとして看護師さんの外来が設け 何をどうしたらよいかわからない、とい 施設の1割に満たないことがわかってい 2008年の調査では、国内の認定移植 いまも当院には長期フォローアップ

だけるようにと考えています。 さんも多いので、移植の説明をするとき スをすることが多いと思います。移植は えば、治癒率が40%対20%で移植を受け ピニオン外来などでは多くの場合、たと くの患者さんが来られます。セカンドオ で様子を見るか、という意見を求めて多 ありますので、移植を受けるか化学療法 する可能性があるという事実もお示し、 では長期合併症とお付き合いしていかな には成功した40%の方にもその後の生活 元の生活に戻れると考えておられる患者 短期につらいけれどそこを乗り越えれば た方が完治の率が高い、というアドバイ 治療を選択するうえで一緒にご検討いた ればならない、つまり生活の質が変化 当科にもセカンドオピニオン外来が

ら良いが、という集計法を検討中です。

このQOL調査の結果はまず今年3

う使命感を感じ、まずはパンフレット(図

その声を医療の現場に伝えなければとい

りました。こんなに患者さん達は言いた

れてとても嬉しいです、という記載もあ

んおられました。このような調査が行わ

した」という言葉を使われた方がたくさ

コメントでは、「やっと」「待ってま

いことを抱えているのか、と思いました。

急性白血病の治療を終えて生活している 告しました。今秋の日本血液学会では、 化学療法後のQOLにフォーカスして報 か、というテーマ設定で報告します。 人のQOLを低下させている要因は た。「移植学会」でしたから、移植後対 月の日本造血細胞移植学会で発表しまし 何

元していくか、検討中です。

一方で、パンフレットには〈自由参加

たが、さらに多くの方面にどうやって環 にこの自由記載欄の集計をお返ししまし てくださった血液内科の先生方には、 2)を配ることでこの研究に沢山協力し

感じています。 て、多くの患者さん達が「自分の闘病に ついて語る用意がある」と思っていると 私達が準備した調査票(GVHDがあ 電話相談や患者会の語り合いを通し

患者さんが感じている事や向き合ってい さん書かれていました。本来「自由記載」 すから、私達が予想しなかった事がたく られません。 て、それらとQOLの関係が抽出できた る事をそれぞれ丁寧にカテゴリー化し は集計しにくいものなのですが、個々の 一方、自由記載欄は文字通り自由で

質問ですから、それに対する答えしか得 項目は、私達が「この問題があると生活 りますか、合併症はありますか、等)の の質を落とすかもしれない」と予測した 思いました。 と書いて置いたにも拘らず「本当は応え ですので、無理をしないように。主治医 以上に医師に気を使っているのだな、と がありました。これには、私達が感じる れたから」というコメントもわずかです たくなかったのに、主治医の先生に言わ へは参加したかどうかは伝わりません。〉 この貴重な調査結果が、多くの医療

ります。 現場で生かされていくことに期待してお

アップシステム(LTFU)構築の仕事 救うこと、が勝るとも劣らず大切、と考 なってくるのは間違いないと思います。 というのが、私の今後の大きなテーマに ることもあり、"QOL、とか、LTFU、 や本邦のガイドライン作成に携わって え続けています。 現在私が、当院の移植後長期フォロ ルする立場ですが、基本的には、命を ただ、しばらくは、QOL、をアピ

医師はAのほうをおすすめすると思いま 命が半年となる治療B、では、やはり、 作用なく元気に過ごしてもらえるけど余 可能性がある治療A〟と、゛まったく副 残ってしまうけど寿命をまっとうできる 少し極端な例ですが、、少し後遺症が

す。

ります。その想いをさらに固めてくれた さんが、QOLがいい方をとったんだか み込んで情報提供し、説明をする必要が にそうだろうか、、今ご本人が選んだそ のが、今回の調査結果や自由記載欄のコ ら、で終わらせるのはダメだと思ってお べき情報を十分にお伝えしないで、患者 あると思っております。医療者が提供す のか、と、医療者はひるまずにさらに踏 の結論、 値観を最大限尊重すると同時に、´本当 合、そのような場合にはやはり個人の価 れるなら治療を拒否する、と言われた場 メントの数々でした。 もし仮に、明らかな後遺症が予見さ 方針がご本人にとって最適のも

さらに付け加えるならば、私たちはこのQOLの結果を、これから治療選択を 各主治医が "QOLも含めた治療成績は こうです、という形で情報提供するため のように目指しているところです。 ありがとうございました。

取材を終えて(橋本)

り自分のがんとの闘い・体験がいわゆる。というに目を向けてくれた、訊いててデータに計上されることは皆知っています。でも、ひとりひとりの人生は「がんます。でも、ひとりひとりの人生は「がんっと自分に目を向けてくれた、訊いてこのQOL調査に、多くの患者さんがこのQOL調査に、多くの患者さんが

なことではないかと思います。報として生きる、という事は、とても大切データ(数字)の1つではなく、貴重な情



ラコーヒー



ならご。ましつとしごけれたのに仏像の視線の在り方が、「半眼」

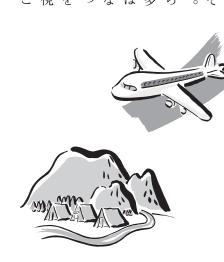
いてしまう。

「と教示されるのだが、その都座る」と教示されるのだが、その都座る」と教示されるのだが、その都をある」と教示されるのだが、その都のはが、とのがしたけかじって

こで半眼!」と自戒することになる。 野はやや後方まで広がり、だからこ 自然に半眼になっているのかしれな 数の見知らぬ他者と接するときには 気になってつい視野狭窄となり、「そ 民の私は、いつも目前の事ばかりが められるはずだ。しかしまるで小市 は半眼だったにちがいない。つまり いて理解した、という話の真偽や狙 見ることになるだろうか。それで視 直ぐにしたら20メートル先くらいを い。立って歩く場合は、姿勢を真っ 実はあまり経ってないのだから、多 を超えて何かを理解し考える事が求 にしても誰もが、時には空間・時間 とても大事だが、太子ほどではない うその人しか見えない。一点集中は 目前の1人に視線を集中したら、 いは脇に置くとして、その時の太子 ただ、人は野生動物だった時から 聖徳太子は10人の訴えを同時に聴 \$

ぐことができる。そ人にも柱にも触れずにとっとと急

ところでスマートフォンやタブたら、周囲どころか自分の足元も見たら、周囲どころか自分の足元も見たら、周囲どころか自分の足元も見ったら、周囲どころか自分の足元も見まだ新人らしい会社員や学生の集団まだ新人らしい会社員や学生の集団まだ新人らしい会社員や学生の集団まだ新人らしい会社員や学生の集団まだ新人らしい会社員や学生の集団まだ新人らしい会社員や学生の集団の人が通り過ぎて、2014年の今日がそこにある。



埊談会~がん治療現場と研究-

「治療による脱毛、皮膚の変化や変色」 いまあるアイディアを自在に使える社会であるために

分田 貴子 先生 乳腺内分泌外科 東京大学医学部附属病院

後藤 雄子 先生 大阪大学医学系研究科 最先端医療イノベーションセンター 脳神経機能再生学

実感を聴いたり、 上の取り組みとしては弱さを感じていま 体に充実してきていることも見てきまし 療法や精神科、 が、 ーを応援するのはこれまでもボランテ だと実感してきました。 ア活動に期待されて来たものの、 心理的な辛さや事実上の痛みには心 や変色は生きる自信を大きく損なうも で成績向上を患者さん達と共有する しかし、 脱毛に代表される外見の変化の がん診断の衝撃と脱毛や皮膚の 診断による衝撃 緩和療法などの医療が全 つばさの情報提供 闘

病



カバーしたまま温泉やプールに入れるこ

とでした。「温泉」は大人にとって暮ら

「プール」は子供にとっての

後藤雄子先生

日常を取り戻すことです。



変色を医療用のメイクでカバーする方法

を提唱している医師がおられる」とい

血液がん治療に意欲的に取り組んでおら

(2013年)

れる血液内科の先生から「治療後の皮膚

分田貴子先生

う情報が送られてきました。

ちょうど

movement)

を開始したところでしたの

に活力につながる事をしよう、

〈私らしく生きるため

始した次第です。

直ぐに「カバー

メイク講習会」を開

感動したのは、

療痕や皮膚変色を

に思いを馳せます。 もそれをウイッグという方法でカバーす 同じように治療による脱毛で苦しみつつ よるボディーイメージの低下に苦しみ、 身が血液がんを克服する最中に、脱毛に る機会を得られないたくさんの患者さん へとつながりました。後藤先生はご自 そしてその分田先生から今春、

ん電話相談セン

ター

で患者さん





石川幸野さん NPO 法人 JCRSU JPOP (Japan Public Outreach Program) 事務局



橋本明子理事長 NPO 法人血液情報広場・つ ばさ理事長



跡部浩一さん 9年前に白血病を経験。 現在は「白血病患者さんを



励ます小さな活動」主宰

聴き手:跡部浩一さん、石川幸野さん、 橋本明子

部さんは、 仕事 中に 急性の 骨 髄 性

跡

さに戸惑います。 臨床研究や患者さんの体験を社会へ還 で開始した治療では予期せぬ副作用の 白血病を唐突に診断され、 石川幸野さんは、 日々がん医療現場 JCRSU・J-POP や 診断 から数 H

ろうか 治療後の皮膚変色をどうしたら良いのだ

か、 になるまでの期間はどれくらいだった をカバーメイクでカバーするということ ければと思われたきっかけ、そしてそれ に、皮膚の変化や変色になにか対応しな **橋本**:まずお出会いが先だった分田 からお話ください。 先生

患者さん達に直接訊いてみたら?」とな だけだ、と言い続けていたら「それなら、 なはずはない、患者さんは声を出せない せつ」「なにより患者さん達は、 訴えましたが、反応は「治ることがたい 生達にこれはかなり辛くないですか?と け胸が痛んだのが始まりです。周りの先 を受けている患者さんに出会い衝撃を受 ていた時に、非常に皮膚症状の強い治療 たいんだから」でした。それでも、 : 国立がんセンター中央病院で働い 助かり そん

嫌だな…」と思っている患者さんが「少 ありませんでした。「もうプールは行け 予想でした。しかし「少し」どころでは しは」いるに違いない、というのが私の ンタビューを始めたわけです。 安感が含まれた回答が次々に返ってきま が助かるものの、この皮膚変色が辛いな、 人が見たらなんて言うだろう」などの不 そこで2009年に患者さん達にイ 「温泉に行けなくなった」「これを 当初

は かからず、 応を開始するまでにはあまり時間 2010年にカバーメイク

> を始めました。 で隠すという手法を試し始めます。 て2012年に東大でカバーメイク外

得してもらうか、という点でした。 ックがあったとすれば、 て良いのという自分たちの問題意識、 ている状態の肌にカバー用化粧品を塗 つ臨床研究ですから倫理委員会にどう納 カバーメイクという手法に多少 (治療で) ブ か

自身が脱毛を経験して

ウイッグの問題で行動を開始されるきっ と進んだ、とのことですが、 橋本:分田先生は、臨床現場で医師とし かけとなったのでしょうか。 て問題意識をもったことから外来開始へ 後藤先生が

和 力 ってきた中で、 進 を体験しました。この髪はウイッグです。 ンパ腫)を発症し、化学療法による脱手 後藤:私は昨年6月に血液がん(悪性リ 決策を講じられないだろうか、 美容品や贅沢品なのではありません。こ 支援する必要があると思います。 和 わけです。 れを社会問題としてしっかり提起し、 歩し、 ッグは治療によって被る副作用への緩 ・救済手段ですからもっと社会として 治療関連副作用に対する支持療法は (ウィッグ調達) か我慢のみです。 救済手段は、 がん治療が日常生活の一部とな 脱毛という副作用への緩 未だに患者の自助 と思った 決して 解 ゥ 努

研究機関の一つでもある施設に、

外見ケ

アに関する研究グループを造られた事は

大きな意味を持ちます。

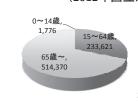
後藤:分田先生が東京大学という最高の

―研究のたいせつさ

アピアランスに社会の関心を

がん患者の現状

- 新規がん罹患患者:毎年約70万4000人。
- 働き世代」15-64歳はこのうち約30%。
- がん罹患年齢:男性45歳頃 女性:35歳頃 (2012年国立がん研究センター統計)



ら、がん罹患しても就学維持、

就

は適切なウイッグが準備できたか バーメイクをしたことで、あるい

結果、学力維持・向上できた、 葬祭)に参加できた、そしてその 的集まり(PTAや町内会、冠婚 労維持できた、復職できた、社会

収

入維持できた、社会と関わりを保

2008年 新規がん罹患数 749767人

図 1

えていただきました。例えば、カ とロジックは力である」ことを教 ゼロから物事を立ち上げるには非

常に熱意と労力を要するが、

「数字

長・出口治明氏に「ウィッグ保障

能性をご相談しに伺った際

されているライフネット生命の会 の独立系生命保険会社として躍進 とを学びました。また、

脱毛に対 戦後初

する社会的支援を求めて、

ジックの積み重ねが必要というこ

う事を明確にすると社会は目を向けてく に近づきます。 観的評価指標があれば普遍的エビデンス ぜか?」を明確にし、 す。「外見ケアは必要だ」と言うときに「な 阻害因子であるという研究論文がありま の変化が患者のQOL低下、 れるかもしれない。 ンシャルをどれだけ高めたか、というよ あり、未来を担う若者が社会経済的ポテ も充分な髪の毛が生えてこないケースも サバイバーも、 化学療法と放射線治療を受けた小児がん 示する。就労世代や世帯持ちのみならず、 てた、といった具体的な変化を提 治療後数十年過ぎていて 関心のない人々にも理解 欧米では既に外見上 得られた効果の客

とです。阪大で今冬、私の指導医かつ現 字、ロジックの正当性の証明は大切なこ もしれませんが、エビデンス(証拠)、

数

「研究」というとドライに聞こえるか

所属部署の教授が先導する「難治性疼痛

納得する効果を示すにはエビデンスとロ

師主導型治験が始まるのですが、

社会が

の医

に対する反復経頭蓋磁気刺激治療」

めには治験が必須です。 ることも必要ですが、

(ニーズの訴え) を患者層の立場から

X

何回も行いましたが、

治験や研究はたい

な事だと感じてきました。

ん手数はかかるが社会にとてもたいせ

効果を感じたというエピソ

Í

をある Þ

それを解析する方法はあ

対象によっては必要性

何

か

橋本:

新規薬剤も、

患者がニーズを訴え

国の承認を得るた

新規薬の承認申

してもらわなけ 図2 れば社会は動かないでし

分田

がんと就労

治療方法の変化=入院治療→外来治療 治療期間の変化=長期→短期 分子標的薬、副作用軽減薬の開発

がん治療は日常生活の一部 労働との両立が可能に

労働生産性の評価指標:

Absenteeism(病気による欠勤、休業)

Presenteeism(出勤労働者の健康問題による労働遂行能力の低下)

病気による経済損失の71%がPresenteeism

(Mattke S, et al 2007 米国の報告)

図2

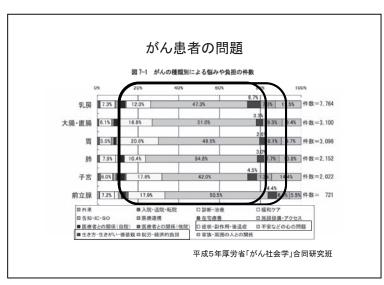


図3

夕化」になじまない内容や対象、 社会に理解を求めるためにデータを示す る場合の研究スタイルです。 イクについては、 方法が合うと思っています。 が近道ではあっても、 質的研究という方法があります。 どちらかというとそ 「数値化」「デー 私のカバー と感じ

始めるべき時

石川 ンスでご活躍いただけるのが、 女性の先生がフットワーク軽くアピアラ 時代なのかなと思います。 :分田先生や後藤先生などの若手の 少し前まで 「いま」

ています。 あげるようになったこと、 がん治療に携わる先生達の、

変色したりしている患者さんたちの辛さ 話したのですが、 藤.. 脳神経外科内の複数の男性医師と は理解できるが、 微妙に躊躇しているの 髪が抜けたり皮膚が

さい、そして協力してく とはなかなか言いにく まして男性医師が、 ばよいかわからない、と 象を明らかにしてみても めにどうか共感してくだ 分あると、 医師が表明する意義は十 のではないかと。 いう段階があるようで その先にどう繋げてい を挙げてあげられない事 脱毛に ですので「患者さん 理解・ 私自身そうでした。 ーズは 一共感できる 共感だけでも 働きかけるた 率直に思い 私が拾うか 今の私 女性 H

と言いがちだったのではないですか?何 よりも治療成績があがって当事者が声を 性の医師は「それより命が大事だろう」 情報交換もし易くなってきたように感じ 先生も増えてきた事で医師と患者との 患者さんのほとんどが女性である乳 同時に、 とりわけ男 女性

分田 ントされた経緯があります。 介下さった方です。 れた先生のお1人が、 のことも取り上げてくださ イクについて発表した時に、 ·· その 「協力してください」 以前、 私を後藤先生に紹 研究会でカ 」と言わ ウィ とコメ

されている、 ピアランス変化へのアプローチをご提案 の方がいますね。治療時には クを研究されている先生がおられ が変化し、分田先生のようなカバ ってもたらされる外見上の問題にアプロ が最優先」ですから、 難です。小児がんサバイバーも同じ状況 +放射線が必須で頭髪の充分な再生が困 チしてあげられなかっ 図 4 脳腫瘍をご専門にされている先生 部の脳腫瘍の治療には抗 「これは」と思われたよう 医師は副作用によ しか 「生きる事 て、 ーメイ し時代 がん剤

解決策

化学療法の副作用にきつさ

ちろん副作用にも触 ル 開始でしたが、治療前にカンファレンス と言い渡されました。 **跡部**:私は金融系の仕事で忙しくして ームに呼ばれて詳細な説明を受け、 を診断され、 応理解 唐突に白血病 のことが起こるわけなんです。 したのですが、 「このまま入院です れられます。 (急性骨髓球性白 その数日後に治療 そのと b 血

とお願いしてま

です。その友人たちの表情で、「ああ、

れた友人が私を見て、

私だと解らないん

ました。そんなところに見舞いに来てく て、シャワールームで鏡を見て愕然とし

自分は今がんの治療を受けているんだな

場合は6ヶ月ほどで体重が16キロ減っ だけじゃなくて髭も無くなります。私の うことを理解していきます。やがて頭髪

ってくれるのを見て、副作用の脱毛とい

ます。それを看護師さんがコロコロで取

跡部:毎朝、

枕元が毛だらけになってい

がん治療の進化

サバイバーの増加 日常生活、労働との両立

注目され始めた分野 「アピアランス」

治療法が進化しても 避けられない副作用のひとつ、 脱毛に注目

図4

患者さんはほとんどが、ウイッグ 中を語りましたが、それが先生に くれそうにありません。あの苦し それに関与して決定にかかわって 度あの我慢をしますか、あるいは 書にサインします。しかし一度あ だ」と、じっと我慢の子だと思い 伝わった様子は無いです。 い日々、少しだけ看護師さんに心 したら、どうでしょうか。もう一 の副作用を経験した後に仮に再発 あまり深くこだわらずに治療同意 ったらこの地獄から解放されるん にたどりつくどころか「いつにな 治療を諦めますか、ですが、誰も つまり

れたことから、ニーズを収集して数字と

石川:後藤先生はご自身が脱毛を経験さ

当事者の経験・声を「見える化」へ

橋本:理解しても想像しても、

患者は素

さんの方が少ないのです。 が可能であった点で大きな意味を持ちま の学会発表、3月に博士課程卒業)、休 を打てたことは、学業維持 能でしたが、それでも副作用は予測以上 のが現状だと思います。私は医師として、 が集約されぬまま、対応策が遅れている 後藤:そのような患者さんの心境や状況 した。こうした打開策を講じられる患者 して、ウィッグを準備するという対応策 の地獄でした。唯一、脱毛への対応策と 自分の病状、治療内容、副作用が予測 期間の短縮、そして何より (11月、2月 「日常生活」

があっても 副作用 治療薬、 ります。がん相談支援の抜本的構造改革 供、支援に務める人員、時間的限界があ 始までに時間的・心理的猶予がなく、 が、いま求められているはずです。 野に対する知識習得や、患者への情報提 性が要求されているため、 療従事者は、増加するがん患者への対応、 報提供環境の整備が不足しています。 問題の本幹は、がんは診断から治療開 治療手法への高度な知識と専門 緩和ケアの分

欄に「見た目の変化」

ともかく男ですから、

あ」と実感しました。

されてます。分田先生が臨床の医師とし 会、カバーメイク外来が1つのところに として、現在行っているウイッグの試着 す。外見ケアワーキンググループの活動 する答えを用意するように求められま っているという証明が必要、 タを出せ、 いますが、 であって、それには疑問すら無い、と思 ならない、対応するのは至極あたりまえ して社会に対応策を求めようと行動開始 に決まっていて、何とかケアしなくては 分田:私自身は、 いう理解で良いでしょうか。 て、先ほどの「質的研究」を推進すると 外見が変わったことで皆が困 医療が対応するなら先ずデー 外見が変わったら苦痛 病院が納得

> 関係と似ています。 ということがわかります。つまり、必要 意があります。しかしそれをデータやエ 治験と早期承認のためのニーズの訴えの を講じてもらう、つまり新規薬のための ような実践家はその結果を持って対応策 性をデータ化する専門家がいて、我々の いと広域で平等な対応策は講じられない 見える形にしないといけない、そうしな ビデンスとして社会が納得するように、 すぐ解決してください」と声をあげる用 じていて、いつでも「必要なんだから今 の苦痛や悲しみなどを常にすぐそばで感 橋本:私は実践家ですから、患者さん達

当事者と研究的視点

たら、いったん気持ちを離してエビデン ります。しかし冷静に周りから見ている 接してしまうと、その患者さんと自分と スにすることも重要」となるのだと思い 立場からは、「患者さんの事を真に考え 気がして、立ち止まってしまうこともあ の間に築いたせっかくの関係が失われる 分田:私は、研究対象として患者さんと

橋本:社会にあるニーズに対応する1つ を叫んだ人たちに結果や対応が還らない うことでしょうか。でもともかく、必要 証拠が提出されなければならない、とい タイルは様々だとしても、 のシステムが構築されるには、 しっかりした 研究のス

このように外見の変化で苦痛を感じ、困

研究を立ち上げて、患者さん達は実際

っているという証明をしたいと思ってい

なかなか簡単ではないです。

そこで今か

あるサロンを作っていきたいのですが、

医

ですか。 欲しい、と言いたいことのトップはなん ともったいないと思います さて後藤先生が今、 社会に気づいて

ということを提言したいのです。総じて ぞれに家庭や職業のつながりがあり、他 とです。 要性に関心を持って頂きたい」というこ 後藤:「がん治療に伴う外見の変化 治療は日常生活の一部であり、患者それ 人事ではない、社会全体の問題である、 す。米国は任意保険保障対象です。がん 祉装具と同じ分類で国の医療保障対象で 英国、 仏国では、ウィッグは福 の重

言えばサバイバーシップ支援です。 図 5

日本中の誰もが手に入るように -機会、

けば良いのでしょうか。 に診てもらうには、東大の乳腺外来に行 がかなりある、 社会復帰を前に抵抗感を持たされること 橋本:副作用の多い治療を経験すると、 皮膚症状がある患者さんが分田先生 と常々感じていました。

クを「試してもらう」場所といいますか、 に対応します。私の外来は、カバーメー **分田**: 今はそうです。 男性でも同じよう 図5 ないので、 OLの変化などをお訊ねもしてい どにご協力いただける方には、Q るだけです。現時点では研究の側 店にも置いてあります」と提示す で購入してもらってもいいし、売 バーしてみました、製品はネット すが、非常に高いというものでは は保険外の一般の製品ではありま 面もありますので、アンケートな - 今日はこのクリームを使ってカ カバーメークのクリーム類 ある意味取組やすい状

も1つの、機会均等はどうでしょ は不平等な状況と言えます。 嬉しいです。経済困難者にとって 入手しづらい値段では、 橋本:製品があまり高くない事は 医療や福祉は広域で平等が 結局それ ただ

願いだと思います。分田先生に出会えた て、 地域にいる人も、ウイッグの説明を受け まま外出を控えている人がいたら、 の不均衡を感じます。同じように、どの 人はいいけど、カバーメイクを知らない 脱毛前に準備ができないといけない 機会

費用

と思います。 均等配分、自家共済でしょう。 が、潜在層の選定、購入者の心情が特殊 業が努力すべき課題でもあると思います 後藤:現時点ではメイクやウィッグの企 大利点は提供される情報の平等性、 は理解できます。その点で公的保障の最 な市場なのでなかなか普及が難しいこと

という手段もある」ということが伝わる ということ自体が知られていないため 落ちない」クリームを知らなかった、と 事が重要です。外来でも、「こんなもの に、悩んでいる方もおられると感じます。 が現在使用している「温泉やプールでも たかった」といわれる方は多いです。私 があると知らなかった。もっと早く知り の問題で困ったときには)カバーメイク るものです。ですので、先ずは「(皮膚 のですし、特に私が施術しなくてもでき フカバー(自身でカバーメーク)するも バーメイクは、暮らしの中では結局セル 分田:広域への普及について言えば、カ いうのではなく、 「隠せる方法がある」

脱毛

髪、眉毛、まつげなどの機能:表皮保護 + 「人」として違和感のない姿」

=生活に不可欠

脱毛=命に関わる問題ではない 満足な対策が取られて来ていない

脱毛姿では外に出られない

見る事はできませんが、 後藤:例えば義肢や装具。単純に同等に 医師が原因を証

> 和感ない姿)維持に必要な補填と言えま 為では無いですが、機能(表皮保護、違 制であり、平成20年に四肢のリンパ浮腫 義眼、義肢などの装具は戦傷・労働災害 明(診断)でき、機能維持に必要な補填で、 るように思うのです。 現在のめまぐるしい社会の変化に逆行す 度に無いからという理由で諦めるのは、 す。戦後とほぼ変わらない現行の保障制 たと聞きます。ウィッグは脱毛の治療行 たそうです。がん患者会の声も大きかっ 養給付対象になった意味合いは大きかっ に対する弾性着衣が治療用装具として療 による国民の身体的損失への公的保障体 福祉装具製作企業に教わったのですが、 給付があります。 川村義肢 (株) という

す。 費用を給付、という捉え方はすっきりま 橋本:機能維持に必要な補助具、 だから

図

という声も聴きます。 ように心情を吐露されますか。電話相談 てくださっている先生に言いにくくて_ っていることを、 などで「皮膚変色やウイッグについて困 の皆さんは、治療後の辛さについてどの ところで分田先生のところにおい せっかく丁寧に治療し で

私が治療をする主治医じゃないからかも 分田:たしかに、 ていた」と言って下さることもあります。 バーメイクができて初めて、「実は困っ なことを気兼ねなく言ってくれるのは、 しれません。時には、 いま患者さんがいろん 本人が満足するカ

分田 国立がんセンター 中央病院に、

ピアランス支援センター が昨年出来たこ ア

がん治療の施設にあるとい ŀλ

本中の 橋本: ピアランスに対応するセクションが、日 ウイッグやカバーメイクなどのア で

長、 13

橋本:ところでウィッグの会社でスヴェ

あ

■2. 脱毛した人のうち、ウィッグ着用率64% 【脱毛によるかつらの着用検討状況】 36.4 全体 (n=895) 20代_(n=5 52.0 40代_(n=315) 32.4 32.9 50代_(n=307) 60代以上_(n=170) 42.4 全体的に脱毛層_(n=610) 脱毛筒所が複数層 (n=70) 58.4 -部脱毛層 (n=77) 脱毛わからない程度の層_(n=138) 89.1 ■検討した/検討している ■ 検討しなかった/検討していない (※n数30未満のものは参考値)

図6

- がん治療によるアピアランスの変化に対する 対策が必要
- 「がん」が他人事ではない時代
- 自分自身がどう対策を練るか、周りがどう支 えていくか

が必要なのかなど、 とは大きいと思います。どのような機能 ってほしいです。 モデルとして示して

等です。

ですから、

私ではなく認定看護

11

治療に関わらない

師でも良いのですが、

が重要と感じます。

で何でも聞きながら対応するポジション

これでスカートが履けるようになった、 ずっとズボンしか履いてなかったけど、

相談支援室には既にご相談し、 後藤:わたくし自身、 立ってまだ日は浅いので、 エビデンスを作りたいと思います。 大阪府立成人病センターの石川先生を始 ただいています。 化学療法部長、 阪大病院内のオンコロジーセンター 看護師長さん、 ともかくこれから、 活動しようと思 主治医である ご協力を がん

> 待します。 橋本:多くの患者さんに適切な時期、 いウイッグが提供してもらえるように期 はそれ以上の期間のメンテナンスを含め 非ともお願いしたいと思います。 たトータルケアの目線での企業努力を是 良

は変わりません。普遍的で多数の支持が 後藤:脱毛に苦しむ患者さんが一人でも な願いですが、 れば ればいい、ということが私のシンプル 「思考の種」も芽生え、 感情論や独り言では社会 枝葉が広

減

後 増毛法がありますが、 は たち適応できないでしょ が薄くなってしまった人 の方法を小児がんで頭髪 ンソンに、 藤 側 あ 編み込み式の

あ

接お会いし、 のウィッグ会社さんと直 る試着会に来られた複数 分田先生の開催されてい ね。スヴェンソンを含め、 応は個 る人にはとても自然な状 グを拝見してみて、私 頭部周辺に髪があ 人差があります の編みこみ式 各社のウィ

ウィッグが必要な1~2年、 図7 した。 態を復元しますので、適 自身も大変勉強になりま 患者さんにとって 人によって

> がり、 この問題が解決されることで社会への還 学会レベルでの提言も必要な課題です。 題は患者側からのみならず、 始めたいと思います。 そできるエビデンスとロジックを構築し の立場となったユニークな立場だからこ 元・貢献がある、 木となり森となりえます。この問 と提言するために双方 図 7 医師発信、

す。 た。 らしくQOLを上げることがわかりまし る人たちに効果的に届けたいと思いま 橋本:皆様ありがとうございました。 カバーメイク、 この情報を、 多くのいま必要として 良いウイッグがすば



グリベックに与えられた16年 現在(いま)そしてこれからを丁寧に生きる

一宮 信子 さん

かつては造血細胞移植でしか根治が なりった慢性骨髄性白血病(CML) が可能となりました。そして近年は、 が可能となりました。そして近年は、 が可能となりました。そして近年は、 場で日本でも2001年から長期寛解維 場で日本でも2001年から長期寛解維 場で日本でも2001年から長期寛解維

一宮さんが慢性骨髄性白血病を診断されたのは1998年、外資系の会社でフルタイムで働いていたときでした。その仕事は、3人の子ども達が留学や進学など、好きな道へ進みたいと思った時、資金面でためらわないようにと30代後半

り3年~5年で残念な転帰をたどる、と ----CMLは移植で根治させない限

いうのが診断後の説明でした。診断を受いうのが診断後の説明でした。診断を受いたから、間もなく自立して生きていけるたから、間もなく自立して生きていけるがでした。でも長女はまだ16歳で、まだは乱したと思います。診断を受けて直ぐに家族に伝えましたが、娘は泣き崩れてに家族に伝えましたが、娘は泣き崩れてに家族に伝えましたが、娘は泣き崩れてに家族に伝えましたが、娘は泣き崩れてに家族に伝えましたがら、私自身よりもずっとも、傍にいてやれないのか…と思ってとき、傍にいてやれないのか…と思ってとき、傍にいてやれないのか…と思ってとき、傍にいてやれないのか…と思って本当に辛かったです。

仕事の継続は難しかったと思います。 一一何とか勤め続けようという気持 5がありましたので、病気のことは人事 5がありました。ただ、営業職という成績(数 条のその会社は、病気に対しては理解が 系のその会社は、病気に対しては理解が 系のその会社は、病気に対しては理解が 条したし、最初に開始した治療がイン ターフェロンで、その副作用が徐々にき ターフェロンで、その副作用が徐々にき のくなって厳しかったです。

> ックを知ります。 本に情報がほとんど届いていないグリベキに情報がほとんど届いていないがら、まだ日な副作用の「うつ」に悩まされながら、その後もインターフェロンの代表的

――私がCMLだという事を聞いた、 アメリカに住んでいる高校時代の先輩 かではタイム誌に、ミラクル、という表 力ではタイム誌に、ミラクル、という表 力ではタイム誌に、ミラクル、という表 までその薬が紹介されて話題になってい る」という電話をくれたんです。良かっ たらアメリカへ来てみないか、と提案も たらアメリカへ来てみないか、とと なってい

その頃はまだグリベックという名前を付いてない段階で、〈ST1571〉という言い方が正しいのかどうかも分かという言い方が正しいのかどうかも分からないまま、主治医である岡本真一郎先らないまま、主治医である岡本真一郎先という言い方が正しいのかどうかも分からないまだグリベックという名前

となると滞在費ももちろん治療費もかかご存じでした。そして、アメリカに行くごをませい。

選びました。 家族のもとにいられる事を考えて輸入をた。当時は輸入する大変さも全く知らず、てみましょう、と提案してくださいましって費用が大変ですから、輸入してやっ

めたグリベックでしたが。そうして承認前に輸入して服用し始

濃いクマは、今はもうグリベックを飲ん違うタイプの副作用がありました。むくきていきますが、インターフェロンとはー――徐々に病状のコントロールがで

を行くくらいになりました。 と行くくらいになりました。 でもイン ターフェロンによる抑うつ状態の方がも 対を自分で打つわけですから、何とも言 対を自分で打つわけですから、何とも言 対を自分で打つわけですから、何とも 言 対 ない情けない気分でした。それに比べたら気分はずっと軽くなって、 やがてパソコン教室に通い出してハローワークに サーフェロンによる抑うつ状態の方がも ターフェロンによる抑うつ状態の方がも を行くくらいになりました。

葉通りになった、正に夢の薬が登場してって励ましてくださったんです。その言頃に岡本先生が、がんばって生きてれば頃に岡本先生が、がんばって生きてれば生活の質が大きく変化しましたね。

らしています。から16年経ったいまもこうして元気に暮から16年経ったいまもこうして元気に暮ないという予測だったにも拘らず、それ通り「助けられて」、数年しか生きられ近り「助けられて」、数年しか生きられ

くれました。

a。 ると高額療養費制度でカバーされますとですが、国内で認可(保険適用)されとですが、国内で認可(保険適用)され当初月々40万円の支払だったとのこ

制度に助けられました。
---そうなんです。2001年に日本でも販売となりましたが、それまでに販売となれば、本当にありがたいことに販売となれば、本当にありがたいことにのでも販売となれば、本当にありがたいことに

で、そしてとても幸せそうです。 いまこうしてお話していてもお元気

――とっても幸せです。あれから16 一一とっても幸せです。あれから16 年、まず長男が結婚して孫ができ、それ の子の母となりました。娘の出産のとき には全力で応援しました。娘の出産のとき には全力で応援しました。。もれじみ、こ には全力で応援しました。。もれいら16

さんグループが立ち上がるとか?さんですが、今年の夏、血液内科の患者一宮さんは慶應義塾大学病院の患者

---移植経験者のグループはずっと 吉しいなあ、と思っていたんです。でも この度、血液内科全体の会が出発するか この度、血液内科全体の会が出発するか この度、血液内科全体の会が出発するか ともかく今夏(6月29 もしれません。ともかく今夏(6月29 とき、集まりがあります。

ができたら良いなあと思います。緒に語り合い、悩みを分かち合える仲間痛いほどわかっていますので、せめて一やはり不安から始まります。その想いは血液のがんを宣告されたら、誰もが

って多くの人を助けています。世代型の分子標準薬が2剤(スプリセル、に変えてくれたグリベック。その後は次に変えてくれたグリベック。その後は次ののであるが、天寿を全うできる病まで

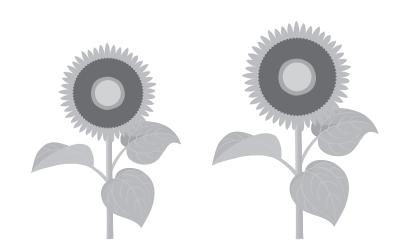
働き、学び、暮らしている患者さん、そ一宮さん、これらの分子標的薬と共に

いします。のご家族に向けて、想いをもう一言お願

会えました。 ――診断時からしばらく、そして治会えました。

きて行きたいと思っています。 として、CMLが判明したときとっさ に思ったのは、普通の生活って何だろうと考 えたら、しっかり暮らしの中の優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 をみつめることでした。もちろん優先順位 ともかくそれを曖昧にしないで、

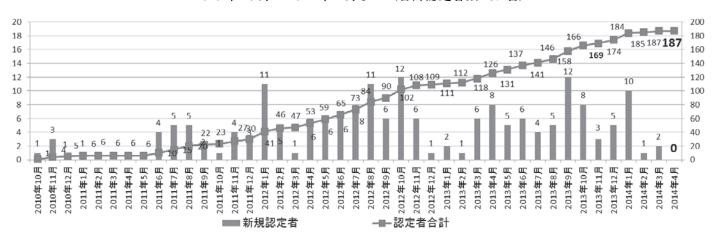
2014年4月20日放送分より)(ラジオ日経 患者学校 がんからの出発



つばさ支援基金 報告

つばさ支援基金助成認定者数推移

2010年10月~2014年4月まで(合計認定者数187名)



合計認定数が、その月々の助成(受給)者総数のおおよその現況です。 尚、「急な打ち切りは避けたい」という判断から、9月ころまでは何とか対応したく、 新規募集はしておりませんが、6月現在も助成は継続中です。

つばさ支援基金へのご寄附、本当にありがとうございます。敬称略で失礼いたします。



◆つばさ支援基金寄付者名簿

2013年12月1日~2014年6月16日

池内	憲夫(前号記名間違い)	笠間	雄造	寺田	洋子	F. J.
細井	裕樹	澤田	政孝	大崎	麻衣子	内布 洋子
石橋	真紀	岩尾	祥代	小嶌	正實	森本 京
辻井	設夫	横田	依子	古酒	昭治	木村 卓美
八谷	睦子	吉岡	修	徳重	陽子	清陀 妙子
ヤノ	サトシ	渡会	順子	熱田	由子	神谷 結子
沖元	恵美	木瀬	恵美子	児玉	有子	ほか匿名希望の方々
田渕	靖	天野	稔子	渡辺	明	(複数回の方がおられます)



つばさ 20 周年記念事業 / Mr.F.J.Gifts-1 夏の終わりのアートフェスタ 協賛 NPO 法人日本臨床研究支援ユニット J-POP 事務局

~生きることは歌うこと、演じること、伝えること~

感謝の夕べ



友情出演・本田美奈子さん(映像)と可知真理子さん テノール・矢萩淳さん、 カンツォーネ・池主保さん、 ソプラノ・青木久美子さん、 着物文化伝承者・上原たけ乃さん、 俳優・樋口大悟さん

- ♡この薬のおかげでこうして暮らし、明日を夢見ています。
- ♡何度も心が折れかかったけど、家族がいたから乗り越えられました。
- ♡見知らぬあなたの骨髄をいただいて、私は今こんなに元気です。
- ♡昼夜なく働いてくださる医師や看護師の皆さんに、心からの感謝を贈ります。
- ♡病気になったのは辛かったけど、あの友人たちからのエールが今も心の宝です。

2014年8月30日(土) 午後1時開演 入場料:1,500円 会場:音楽の友ホール

詳細は追ってお知らせします。 つばさ事務局

いつもありがとうございます。敬称略で失礼いたします。

山田 祐子



下草 達雄

◆つばさ寄付者名簿

黒澤 寛子

2013年12月1日~2014年6月16日

河野	晴夫	伊藤	正子	渡会 順子	内布	洋子	大西 久美子
沖元	恵美	今村	美和子	小野寺 エイ子	牛尾	茂・典子	杉原 大輔
鈴木	智宏	岩尾	祥代	板倉 稔	森本	京	濱脇 祐樹
笠間	雄造	新國	信・寿子	橋本 昭治	吉岡	修	ほか匿名希望の方々
内田	恵津子	石川	賀代	保田 圭一郎	三井	順子	
小林	田美子	柴田	貞子	江藤 栄	星崎	達雄	

熱田 由子

2014年 つばさ主催・共催各地フォーラム

6月29日(日) 慶應義塾大学医学部ノバルティス造血器腫瘍治療学講座市民公開講座との共催

会場:慶應義塾大学・日吉校舎

座長:中通総合病院 渡辺 新 先生 慶應義塾大学病院血液内科 岡本 真一郎 先生

9月13日(土) つばさ札幌フォーラム

会場:TKP 札幌駅カンファレンスセンター

座長:北海道大学病院 血液内科 豊嶋 崇徳 先生

10月4日(土) つばさ広島フォーラム

会場:広島 YMCA 国際文化センター

座長:広島大学医学部血液内科 一戸 辰夫 先生

10月11日(土) つばさ福岡フォーラム

会場:パピヨン24ガスホール

座長:九州大学病院 血液・腫瘍内科 赤司 浩一 先生

10月26日(日) つばさ/秋田骨髄献血者を募る会 共催フォーラム

会場:カレッジプラザ(明徳館ビル2階)

詳細は後日発表

11月29日(土) つばさ大阪フォーラム

会場:たかつガーデン

座長:近畿大学医学部附属病院 血液·膠原病内科 松村 到 先生

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)

 $\mathcal{A} - \mathcal{V}$: staff@tsubasa-npo.org U R L: 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:ブリストル・マイヤーズ株式会社、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、中外製薬株式会社、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、グラクソ・スミスクライン株式 会社、株式会社ヤクルト本社、富士フィルム RI ファーマ株式会社、富士

製薬工業株式会社、マーシュ・フィールド株式会社(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