



Newsletter ひろば

2014 年 12 月

Newsletter ひろば 2014 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
血液医療 最前線のリーダーを訪ねる：血液疾患は長期治療の時代へ QOL を重視した治療を目指す	2 P
つばさ支援基金 報告	12 P
新・つばさ支援基金 概要	13 P
コーヒータ임：思い出 ing	橋本 明子 13 P
ひと：子どもの闘病に寄り添いたい——自然にこの仕事に導かれて	西本 恭子 14 P
いま感謝の“瞬（とき）”を終えて	石川 幸野 16 P
リレーメッセージ：がん治療と共存しながら、新生奥様ジャーナルプラスを創刊	若井 芳己 18 P

巻頭言

がん闘病中でも社会参加を諦めない

NPO 法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

つばさ支援基金のこれまで、そしてこれから

4 年間にわたるつばさ支援基金への様々なご支援と受給参加に心より感謝します。

「今あなたにとって必要な医療を、経済問題であきらめないで」の理念で運営されてきた支援基金は、2014 年 12 月をもって修了しました。12 ページに報告を掲載しましたのでご参照ください。

そして今も、つばさ支援基金へのご寄附やご支援は続いています。「効果がわかつている治療を断念してはならない」「共に前に進もう」などの温かい想いの賜物を乗せて、つばさ支援基金は来春からも飛翔し続けることになりました。詳細は検討中ですが、13 ページに新・基金について掲載しました。

医療も社会の変化と共にあります。社会が留まることなく変わっていくように、この 4 年の歳月をかけた経験の蓄積で、いろいろな事が見えてきたり理解が進んだりもしました。

2015 年からの新・基金にも関心とご援助を寄せてくださるようお願いいたします。

治療後の脱毛や皮膚変色へのアッピランス（外見ケア）活動

つばさでは昨年来、造血細胞移植治療や化学療法による皮膚変色について関心を深め、いくつかのフォーラム会場や単独セミナーでカバメイクによる QOL（生活の質）向上の講習や実演（分田貴子先生・詳細記事はご所属を含めて本紙 1406 号に掲載）を行いました。参加者の反響は大きく、メイクを受けた元・患者さんの「これで普通の襟ぐりの服を着られる」「手

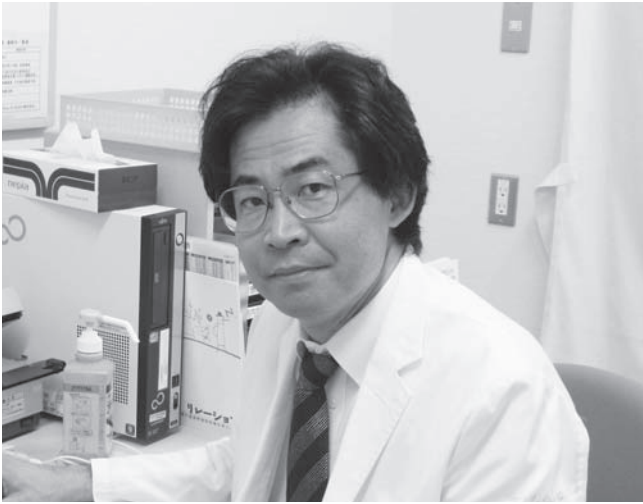
術痕を覆わずに温泉に入れる」などの声をたくさん聞きました。

また治療前から脱毛が予想される場合はウィッグの準備はとてみたいせつであるが、がんを診断されている患者さんが入手するには情報・費用的に簡単とは言えない人があり、それには何らかの社会的援助が必要ではないか、という体験による提案（後藤雄子先生・同）を寄せていただき、治療成績が上って長期医療となった血液がんや小児がん領域における「今、必要」をまたひとつ感じさせていただきました。

血液がんや小児がんの治療では、以前から、脱毛や皮膚変色は患者にとって辛い現実でした。ただ現在よりも治療成績がずっと良くなったために、患者が率直に声を上げる、医療がそれに対応する、という余裕がなかったのです。

つばさは、2015 年もアッピランス（治療による容貌の変化への積極的な対応、援助）活動を増やしていきたいと思います。

がん治療を受けながらの暮らし（仕事や勉強やコミュニティへの参加）を諦めないことは、社会全体にとってもたいせつです。



広島大学原爆放射線医学研究所
放射線災害医療研究所 血液・腫瘍内科研究分野
広島大学病院 血液内科 教授

一戸 辰夫 先生

<プロフィール>

1989年 京都大学医学部医学科卒業、92年 同大大学院医学研究科博士課程（内科系）修了、97年 京都大学医学博士、同年 静岡県立総合病院第一内科（副医長）、99年 京都大学大学院医学研究科血液病態学（助手）、2005年 京都大学医学部附属病院血液・腫瘍内科（院内講師）、2010年度～2012年度 佐賀大学医学部血液・呼吸器・腫瘍内科（准教授）、2014年度より現職。専門分野は、造血細胞移植、臨床血液学

血液医療

最前線の リーダーを 訪ねる No.8

血液疾患は長期治療の時代へ QOL を重視した治療を目指す

被爆医療や放射線災害に対する医療支援が実践されてきた広島で、医療や教育に情熱を傾ける一戸辰夫先生。一会一生を座右の銘に、日々患者さんや家族と向き合っている。つばさフォーラム in 広島が開催された14年10月5日、患者・家族を前に、言葉を選びながら説明する姿に、先生の人となり浮かび上がっている。今回は、フォーラムのテーマである「血液がんの基礎知識」に加え、血液医療の現状と今後について、お話を伺いました。

（インタビュー：大原 純子）

はじめに

医師になってから26年。今まで血液内科医として骨髄移植を専門にしてきました。昨年1月から広島大学で血液内科の診療を担当しています。

医療技術は急速に発展を遂げ、ここ数年間で血液内科の治療は大きく変わってきました。多くの患者さんが質の高い生活を維持しながら、つばさフォーラムのテーマでもある「より良い治療とより良い治癒」が達成できるようになりました。とはいえ日本の医療界を内側から見ると、医学教育や診療システム等に課題が山積しており、これを解決するためには、患者さんやご家族との双方向的なコミュニケーションをつくっていくことが必要です。こういうフォーラムを通じて、ぜひ一緒に考えていきたいと思っています。

I. 血液がんと「より良く」付き合うための基礎知識 造血幹細胞の仕組みと血液がん

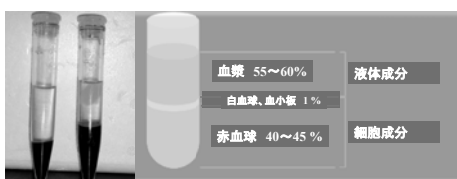
ではまず、血液がんと「より良く」付き合っていくための基礎知識を紹介いたします。

血液の成分は細胞成分（血球）+液体成分（血漿）があります。全血液の量は体重の6～8%（約4～5L）。図1の左側の試験管の下部分が赤い血ですが、右側の試験管は健康な方の血液で、赤血球が半分ほどの割合です。一番右の絵の

真ん中の部分は、白血球や血漿です。血漿は血を固める凝固因子や様々なタンパク質から構成されています。（図1）

「次頁」図2のように血液検査をする、いろんな細胞の名前が出てきます。化学療法をして特に気になるのが、好中球とリンパ球です。好中球の仲間には、好酸球や好塩基球があります。リンパ球は一見おとなしそうな顔をしています。リンパ球が、とても大事な細胞です。リンパ球の中には、B細胞、T細胞などさらに働きの異なるいろいろな細胞があります。（図2）

血液の成分



■血液＝細胞成分(血球)+液体成分(血漿)
■全血液の量は 体重の6～8% (約4-5L)

図 1

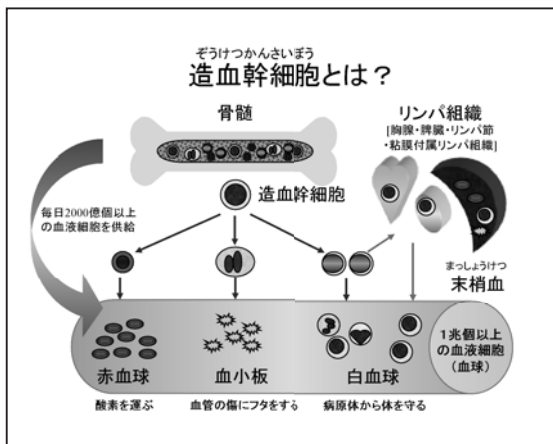


図 3

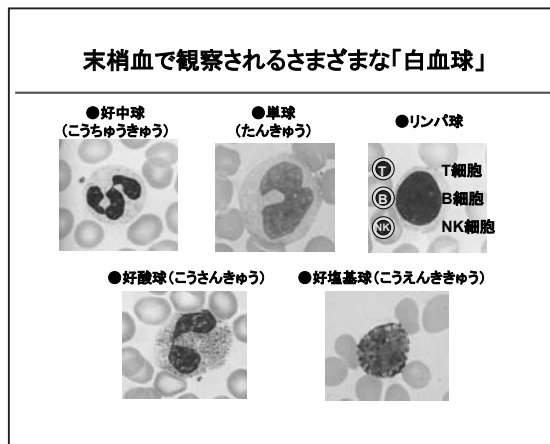


図 2

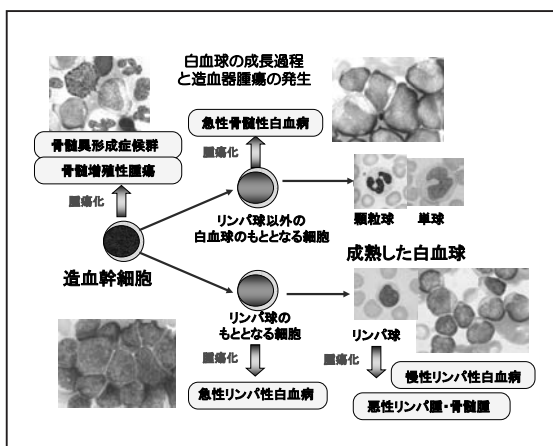


図 5

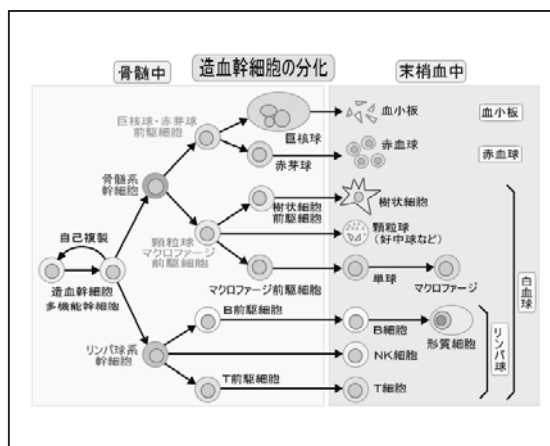


図 4

上。血管の中やリンパ組織などの中に 1 兆個以上の血液の細胞があると言われています。(図 3)

造血幹細胞には生まれた時からたくさんの種類の血液をつくり続けるために、自分と同じ細胞を複製する「自己複製能」と、血液前駆細胞を経て多くの血液細胞を産生する「多分化能」という特性があり、この自己複製能と多分化能をバランス良く保つことが造血幹細胞の重要な働きと考えられています。ところが実際にどうやって最終的に全部の細胞ができるかについては、本当のところは実はわかっていません。図 4 は造血幹細胞の分化の過程を示した模式図ですが、私も医療関係者や患者さんが病気や病態を理解しやすいように作成したものです。この模式図によれば、造血幹細胞は紆余曲折を経て、骨髄系幹細胞とリンパ系幹細胞に分かれ、徐々に単能性細胞に分化していきながら、最終的に、血小板や赤血球、白血球、リンパ球といった大人の血球になります。人間に例えると、子どもの頃はあらゆる可能性を秘めています。つまり多機能幹細胞。続いて、少し進化の始まりつつある若者が、単能性の前駆細胞。最終的に大人としての仕事をしている社会人が成熟血球。こんなイメージです。(図 4)

ところがこのような血液の細胞をつくらせている遺伝子に何らかの原因でエラーが起きてしまう。そういうコピーエラーを起こしてしまった遺伝子をもった、例えば前駆細胞、造血幹細胞ができてし

まうと、細胞が正しく分化をしていく力を失ってしまうことになります。分化がうまくいかなく社会人になれず、途中でぐれてしまう。若い段階で増殖することだけを繰り返してしまう。こういう形で血液がんができてくる。現代の医学でもすべての仕組みが知られているわけはありませんが、血液がんの発症には、増殖と分化の乱れが深く関係すると理解されています。

ではなぜ、血液がんの種類はこれほど多いのか。主治医の先生の説明の中にも、リンパ腫の 00 型だとか、ややこしい分類名が登場します。先ほど造血幹細胞が大人の成熟血球になるまでには、いろいろな分化のプロセスがあるとお話しました。その中のどの段階で細胞がコピーエラーを起こしているのか、ということにしたがって、異なった病像を呈していると考えられています。

図 5 はそれを模式的に表したものです。造血幹細胞の段階でコピーエラーが起きてしまった例が、骨髄異形成症候群と骨髄増殖性腫瘍。これらの腫瘍は赤血球だけ、白血球だけということではなく、複数の系統の血球に異常が起きます。一方、少し大人になりかけて骨髄系細胞だけをつくるようになってきた前駆細胞にエラーが起きると、例えば骨髄性白血病、あるいはリンパ球の前駆細胞だったリンパ性白血病になります。ところがリンパ球という細胞は、大人になったにもかかわらず、自分の仲間を増やすことができるといふ幹細胞のような性質を残して

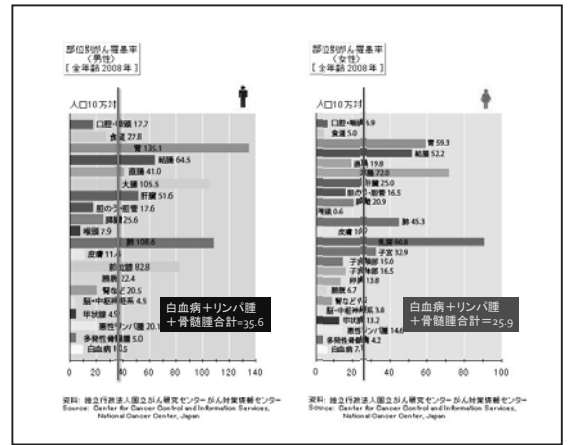


図 6

血液腫瘍の治療には「危険な賭け」が多い

* 化学療法（「抗がん剤」の点滴・内服による治療）

- 1) 肺炎・敗血症などの重い感染症
- 2) 使用する薬剤独特の有害な副作用

* 造血幹細胞移植（骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植）

- 1) 放射線治療や大量の抗がん剤による臓器障害
- 2) 免疫力の低下を背景として発症する重篤な感染症
- 3) 移植したドナーの細胞が患者体内で有害な反応を起こすことによって発生する合併症（「GVHD」）

治療経過中には、一定の頻度で生命に影響を与える可能性のある重い合併症が経験される。

図 7

代表的な化学療法研究での治療関連死亡率

	完全寛解* 導入率	寛解導入時 死亡率
急性骨髄性白血病		
JALSG AML201 (日本, N=1057)	78%	3.4%
急性リンパ性白血病		
Hyper CVAD (米国, N=288)	92%	5%
悪性リンパ腫 (60歳以上)		
R-CHOP (仏国, N=202)	75%	6%

*「完全寛解(かんぜんかんかい)」=体内の腫瘍細胞が一定の基準以下に減少し、正常な造血能が回復した状態。

図 8

すが、それでも図8が示しているように、3〜4%くらいは亡くなっています。死亡率が高いのは、重い病気だから起きると思われる方もいると思いますが、決してそうではありません。例えばリンパ腫のR-CHOP療法のように世界で一番たくさん行われている化学療法でも、60歳以上の患者さんを対象とする研究では6%が副作用で亡くなっています。(図8)

治療の有効率を統計的に考える

そして、やはり気になるのが治療法の選択です。医師から2種類の治療法が提示され、そこから相談することになると思います。例えば、治療法Aは5年生存率が60%で、治療法Bは40%と聞けば、20%の開きがありますから、治療法Aを選びたくなります、ところがそこで提示された数字をそのままのみにするのは危険です。必ず一度は疑ってみる必要があります。治療法の優劣を比較する場合、大切なことは、それぞれの治療を受けた患者さんがどのような背景を有しているかです。まず、治療を受けた患者さんの年齢や病状に偏りはないか？例えば、40%の治療法は重い患者さんばかりで寝たきりの人が入っていた。それに比べ、60%は症状の軽い患者さんばかりだったとすれば、成績が違うのは当然です。また、その治療を受けた人数が少ない時の何%という数字は、まったく当てになりません。後に具体例を示します。そういうことまで考えて、数字は慎重に判断しなければなりません。(図9、10)

血液がんの治療とそのリスク

血液内科の医師は、日本の医療界の中で絶滅危惧種といわれています。数年前まではそれを脱しかけていたのですが、最近ではまた絶滅危惧種に近い状況になっています。また、治療成績の向上により寛解状態を長く維持できる患者さんが増えているため、相対的にも血液内科医

います。そういう比較的成熟したリンパ球に運悪くエラーが起きてしまったものが、リンパ腫や骨髄腫と理解されています。(図5)

骨髄系腫瘍の主な分類は、急性骨髄性白血病(AML)、骨髄異形成症候群(MDS)、骨髄増殖性腫瘍(MPN)。リンパ系腫瘍の主な分類は、急性リンパ性白血病(ALL)、悪性リンパ腫(ML)、多発性骨髄腫(MM)です。

は減ってきているといえます。そこで、血液がんの患者さんがどのくらい多いかを見てみましょう。ここに国立がんセンターの疾病統計(図6)があります。白血病、骨髄腫、リンパ腫を全部たすと、男性の総罹患率は10万人当たり35.6人。実に上位10位以内に入っています。女性の総罹患率も同様で、胃、大腸、そして女性特有の乳がんや子宮がんの次ぐらいに多いのが造血器腫瘍です。(図6)

ということ、血液内科では研修医の先生たちをリクルートしようと積極的にアピールしているのですが、若い先生たちにとっては、ハードルの高い診療科のようです。血液内科の治療には「危険な賭け」が多く、そのリスクの高さゆえに敬遠されるのかもしれない。実際のところ、数え出したらキリがないほど、リスクが高い治療が多いのです。ほかのが

んなら化学療法も外来で受けることが一般的ですが、血液がんの治療では肺炎や敗血症などの重い副作用が起きるため、入院治療になることが多々あります。特に私が専門としてきた骨髄移植はありとあらゆる合併症や後遺障害が起きる大変な治療で、治療関連死亡率がほかの治療法に比べて非常に高くなります。(図7)

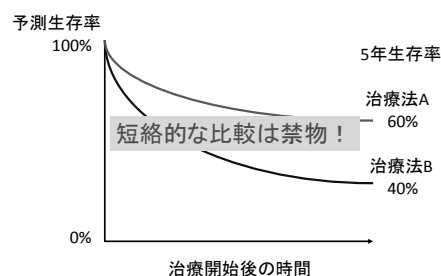
私も医師は、患者さんに少しでも安心して治療を始めていただきたいと思っているのですが、このような医療水準の限界がありますので、最悪の事態が起る可能性は「ごめんなさい。ゼロではありません」と説明しなくてはなりません。例えば世界のトップレベルの施設で厳密に行われている治療でも、その最中に副作用で命を落とされる方が必ずいます。最近の日本の白血病の治療は緻密に行われているため非常に成績は良いので

治療法の優劣を比較する場合に留意すべきこと

- * 治療を受けた患者さんの年齢や病状に偏りはないか？
- * 同じ規模の人数同士で比較されているか？
- * 治療成績の「較差」が統計学的に検定されているか？

図 10

あなたはどちらの治療を選びますか？



Q: 治療法Aは治療法Bより優れた治療と言えるのか？

図 9

0が50回、1が50回ある乱数表

		各段の1の個数
0011010010	1000010111	9
1010110110	0010100100	9
0111010101	1001101010	11
0100100100	0111101110	10
1011101011	0010110001	11

治療法の奏効率50%	A病院	5/15 (奏効率33%)
0=無効、1=有効	B病院	27/55 (奏効率49%)
	C病院	14/20 (奏効率 70%)
	D病院	4/10 (奏効率 40%)

図 12

対象者数が少ない治療成績の解釈は特に慎重に・・・

- 治療法A:
1000人を治療して500名に対して有効⇒有効率50%
- 治療法B:
20人を治療して14名に対して有効⇒有効率70%

治療法Aは治療法Bより劣っている？

→次の20名をB法で治療したところ、有効だったのは6名であつたとしたら・・・

図 11

それから、余命という言葉についてです。血液内科以外の病院で骨髄腫を宣告され、余命3年ですといわれ、広島大学病院へ駆けこまれる患者さんもいます。通常、余命の目安として使われる数字は生存期間の中央値です。生存期間の中央値が5年なら、半分の方は残念ながら5年未満に亡くなられたことになり、半分の方は5年以上元気ということとです。そういう意味が全然わからなくて、5年だけの数字で余命5年というのはとんでもないことです。

それから少ない人数で得られた治療成績が信頼しにくい理由を説明します。例えば千人治療を受けた結果、有効率が50%だった治療法Aと、20人しか治療を受けておらず、たまたま14人に有効だった有効率70%の治療法Bを比較した場合、治療法Bが20%優れているということとは絶対言えません。もし次の20名を治療法Bで治療したところ、有効だったのは6名だとしたら有効率は50%ということになり、70%というデータは十分に信頼できる数字ではないことがわかります。私は週刊誌等の病院ランキングが大嫌いなのですが、要するにこういう背景が十分に説明されていないからです。(図11)

図12は、有効率が世界的に見て50%という治療法を仮定して、私が作成した乱数表です。有効率が50%ですから、効く人と効かないのは同じ割合です。仮にここで、1000人の患者さんが治療を受けられました。この1000人全員が同じ病

院で治療をするわけではありません。例えば、多くの患者さんが来院するA病院に、たまたま薬の効きにくい患者さんが集中しました。15人に治療をしたけど、5人にしか効かず、その有効率は33%です。B病院も患者さんが多い病院で、55人に治療し、27人に薬が効きました。この場合の有効率は49%です。半分に人に効くはずの治療法も、患者さんの病態や状況により、数値の差が出てきてしまいます。こういう2つの病院が前例としてあると、C病院がラッキーですね。当然薬の効く患者さんがたくさん来ますから、20人中14人と有効率は70%となり、C病院は腕のよい医師がいるから、他の病院より成績がいいように錯覚する、ということになります。この3つの病院の有効率の差は、医師の実力や治療自体に差があるわけではありません。結局、何%という数字だけで判断することは難しく、専門的には信頼区間といいますが、50%の数値はどれくらいの幅で信頼できるか、というところまで見ないと適正な判断は下せません。(図12)

したがって、新しい治療法が従来の治療法より優れていると証明するためには、臨床試験を行う必要があります。その結果を参考にしないと、私も医師は自信をもって患者さんに勧めることはできません。その臨床試験で2つの治療法を比較する場合、治療法の背景をそろえることが必要です。それから十分の数の患者さんに臨床試験に参加していただくことも重要です。先ほど説明していなかった

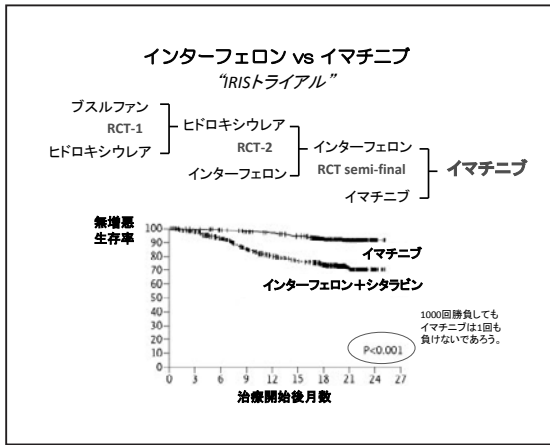


図 13

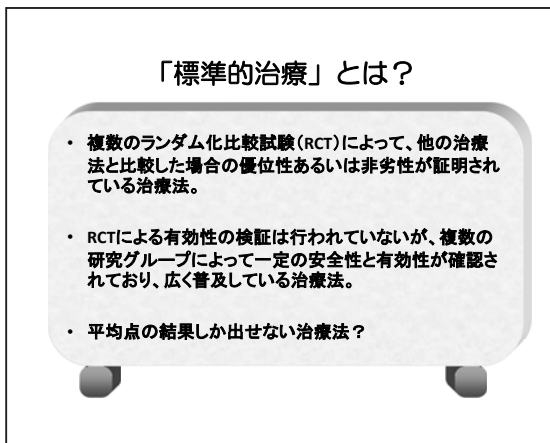


図 14

ことに、「有意差」がありますが、この有意差も治療法の選択をする際に一つの判断要素となります。例えばAとB、2つの治療法を比較した臨床試験においてその有意差が0・3と出ていたら、今回はAが勝っているけれど、10回に3回はBが勝つという意味です。ひよっとしたらBの方がいいのかもしれない。

臨床試験と実際

インターフェロンとチロシンキナーゼ阻害薬のグリベックの臨床試験を例に挙げてみましょう。世の中に鮮烈なデビューを果たした時の有意差はどれくらいなのか。臨床試験を行った当時、慢性骨髄性白血病（CML）は移植をしないと治らない病気でした。ところがグリベックは、CMLの原因となる異常なタンパク質の作用を抑え、それを飲むだけで病

気を治療しようとする画期的な薬です。このグリベックが最初に出てきたときに、一番良い成績を出していた薬がインターフェロンでしたので、いわば、インターフェロンとグリベックの頂上決戦といえる臨床試験が行われました。その結果は図13が示すように、差が大きく開きました。有意差もわずか0・001%より低い数値です。つまり同じような試験を千回行ったとしても、グリベックは1回も負けない。圧倒的に優れていることを示しました。（図13）

標準治療とは、このような臨床試験などで優位性あるいは非劣性が示された治療法です。非常に厳密な方法で他の治療法より優れていると証明されたわけですから、標準治療が使用できる患者さんに対してその治療から逸脱することは、深刻に受け止めなければなりません。と

はいえ、すべての患者さんが受けている治療法が、このような臨床試験で決められているわけではありません。患者さんの人数が少なかったり、同じ病態がそろわなかったりと、臨床試験に対応できる病気がたくさんあるわけではないからです。私どもが行っている骨髄移植もそうです。そういう場合は、複数のグループが同じ試験を行った時、同じような数字がきちんと出るかどうか。これを繰り返すことによって、優位性や非劣性を確認します。そういう形で普及してきた治療法も、標準治療とみなされています。（図14）

ただ一部の大学医療人にありがちなのですが、標準治療は平均点の結果しか出せないのだから、もっと患者さんを治すために、新しい治療をしなければならぬ、という人もいます。ただその新しい治療法がしっかりと根拠に基づき、今までの治療法を上回る自信があったとしても、臨床試験を行わない限りそのように断言することはできないのです。特に私は臆病ですので、決してこういうことは申せません。

では臨床試験（治療）とは、どんなものでしょう。端的に言ってしまうと人体実験です。例えば、先ほどのグリベックとインターフェロンの臨床試験で、グリベックを希望しても、くじ引きの結果次第では、インターフェロンの治療を受けなければなりません。割を食った感じにもなりますが、一般的に新しい治療と比べられるその治療は、その時代の最高

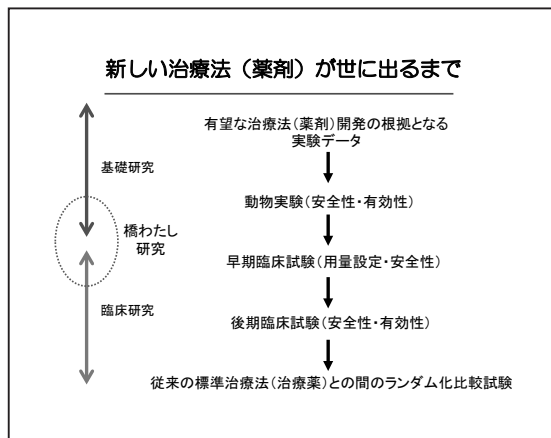


図 16

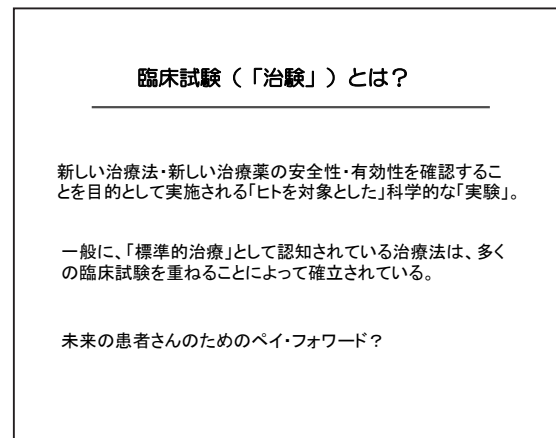


図 15

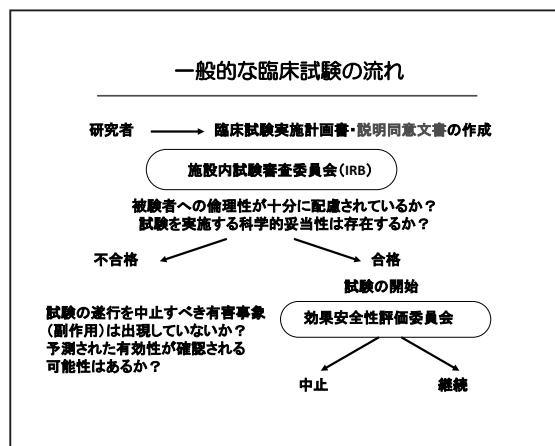


図 17

水準の治療です。患者さんにとってはこちらに割り付けられても、悪い治療を受けることはありえないように設計されているのです。また臨床試験は、厚生労働省が定めた基準（医薬品の臨床試験の実施の基準・GCP）に従って行われます。（図15、16、17）

標準的治療とその選択

図の示すように、本来、臨床試験は多くの人の目を通りながら行われる透明性と安全性の高い治療です。

では、すべての患者さんは臨床試験で優位性が確認された標準治療を受けるべきか、否か。このところは、非常に難しい問題です。というのも、臨床試験を受ける患者さんは、いくつもの厳しい条件をクリアした人たちです。逆にいえば、持病に糖尿病を持っていたり、肝臓の機

能が低下している、腎臓の機能に支障がある等の合併症のある患者さんが、その標準治療を受けた時にどうなるのか、実はわからない。例えば腎臓に副作用が出やすい薬でも、腎臓が悪い患者さんはその試験に参加していませんから、腎臓の悪い患者さんがその治療を行った時の安全性には根拠がありません。ですから医師は、患者さんがどういう条件を持っているかを十分配慮して、例えば標準治療がベストとは限らないので、セカンドベストで治療しませんが、と提案することもあります。このように、医師は一人ひとりの患者さんの多様な背景を考えて、その患者さんにとって、最良の治療法を選択するようにしています。

そしてもうひとつ大事なことは、その時に行う治療が何を目的にしているのかです。血液がんの治療では完全に治りきらない方もたくさんいます。例えば、根治を目指す治療法の代表は骨髓移植ですが、合併症や後遺症というマイナス部分が大い治療で、病気が治るといふ大きな利点があるので辛うじて合併症は許容されています。その一方、治し切ることが難しい疾患に対して、薬を使いながら、1年、1年元気に暮らすことを目標にするのであれば、合併症のリスクが高い治療を選択することは適切ではありません。また、病気がかなり進んでいるなどの理由で、残念ながらたくさんの薬を使っても、十分なコントロールが期待できない場合があります。そういう時には必ずしも化学療法を行うのではなく、症

状をできるだけやわらげることを目的とする緩和医療が選択肢のひとつとなります。（図18、19）

より良い治療選択のキーワード

このように、治療の目的が何であるかによって、治療の選択肢が変わってきます。そんなことを包括的に考慮したうえで、より良い治療のためのキーワードを私なりに考えてみました。血液がんの発症には遺伝子のコピーエラーが関係するという話をしましたが、遺伝子はATCGという4種類の文字記号で書かれています。それをキーワードに治療の選択について考えてみたいと思います。

「A」はAccountability、説明責任です。医師は患者さんの多様な背景や条件を考えた上でこういう治療をしたいと説明する。「T」はTransparency、これには透明さという意味がありますが、医師が行う説明責任は透明でなければなりません。「C」はCommunication、治療を行う上で医師と患者さんがコミュニケーションにより良好な関係を築いていないと、透明な説明も機能しません。そして「G」はGenerosity、他者への寛大さという意味ですが、治療に対しても病気に對しても、その緊迫感から逃れる寛容さを持ちたいという願いを込めています。以上。血液がんにとり良く付き合うための基礎知識を紹介しました。私も医師は、患者さんのより良い治療のために、多様な背景や条件を考慮しながら、最善を尽くしたいと考えています。

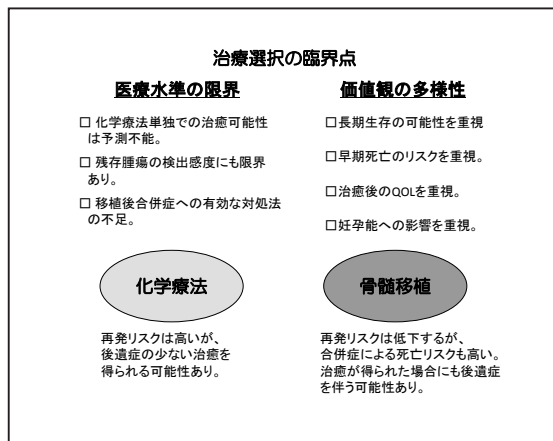


図 19

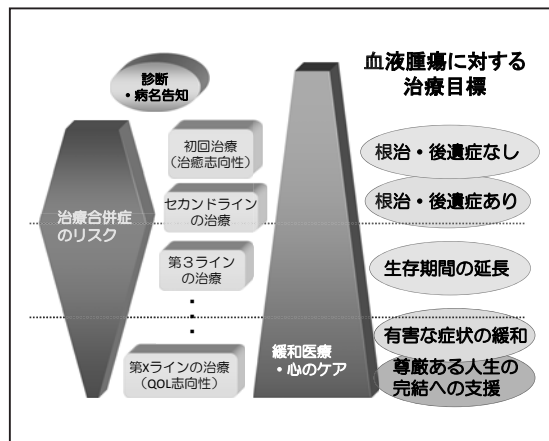


図 18

Ⅱ. 最善の治療を求めて 被爆地における大学病院の役割

広島大学が本拠を置く中四国地方は、医師不足が深刻なエリアのひとつです。無医地区が本州の中で最も多いのが、ここ広島県です。血液内科を専門としている病院も極めて少なく、それだけに地域における大学病院の役割は重要性を帯びているといえます。

原爆が投下された都市として、1961年に被爆者の医学的救済を行うために原医研（原爆放射能医学研究所、2002年から現在の原爆放射線医学研究所に改称）が附置研究所として設立されたことも、広島大学の大きな特徴です。臨床部門のテーマは、被爆者の医療支援。大学病院には被爆2世、3世の患者さんや胎内被爆をされた高齢の患者さんが、血液内科をはじめ多くの診療科に来院されます。被爆による白血病発症のピークはかなり以前に過ぎていますが、現在でも毎年新規の認定者が発生しています。

また、被爆後生存者の方は、いろいろな後遺障害をもって生活されており、白血病ばかりでなく、加齢に伴い、骨髄異形成症候群（MDS）や骨髄増殖性腫瘍（MPN）を発症される方もいらっしやいます。それが被爆に関係あるかどうかについて語ることは非常にデリケートな問題ですが、今は良い薬が出ていますから、被爆をされていない血液疾患の患者

さんと同じように闘病しようと、話をしています。

私は広島に来て日が浅いですから、戦争のことも広島のこと知らない人間が、いかにも、さもありなんという形で被爆のことをお話すること自体、患者さんに対して不遜で失礼ではないかと、そういう気持ちがあります。どちらかといえば、被爆という経験をもたれて、血液疾患を人生の後半に発症された時に、どういうふうにお感じになられているのかということ、むしろ学ばせていただくかと思うています。広島に赴任してまだ2年足らず。大いに勉強中です。

風評被害に苦しむ広島

正確な情報伝達は、医師や研究者の責務

こうした診療のほか、2011年3月の福島原発事故など国内外の放射線災害に対する医療支援活動に、私たちの研究所は先導的に参加してきました。福島の放射線量は、広島・長崎の原爆やチェルノブイリの原発事故のような大量被ばくではなく、低線量です。この低線量放射線に長期間曝露されるとどのような影響が出るのかについて、福島の皆さんに安心していただくためにも、原医研全体の研究プロジェクトをつくり、責任をもつてやっていかなければならないと考えています。

「正確な知識をもって正確に恐れことはすごく難しい」。原医研の所長がよくいう言葉です。血液疾患の病氣もそうですが、自分の病態について正確な知識を得ることは、難しいことです。放射線も同様に、正確な知識を伝えきれず、根拠のない情報等が風評被害を生み出しています。医師や大学の教員が、研究者という立場で放射線の影響について話すことは、ものすごく重いこと。市民の皆さんは敏感ですから、正確なことをお話ししなければなりません。

実際、チェルノブイリと福島では比較にならないほど、放射線の量は少ないです。汚染の形態もかなり違ってきます。調査を進めていくと、福島の放射線量はチェルノブイリのような悪影響を及ぼす可能性はとても低いと考えられます。ところが悪いイメージだけが先行してしまう。福島から出荷される野菜等は、厳密な検査を受け、一定の線量以上のものは出荷されていないはずですから、むしろ安全性は高いはずですが、風評被害にさらされている。ですから私も研究者は、正確な知識を伝えて、正確な知識に基づき、どのような対応をしていくのかが、重要だと思っています。

放射線災害復興学を学ぶ 教育プログラム

次代を担うグローバルリーダーを育成

福島原発災害を契機に、広島大学病院に「放射線災害復興を推進するフェニックスリーダー育成プログラム」が設置されました。このプログラムは平成23年度の文部科学省「博士課程教育リーディングプログラム」事業に採択された大型教育プログラムです。放射線災害復興学

は世界的にも喫緊の学問領域。医療をはじめとした災害復興に必要なテクノロジー、緊急時の物資支援、土壌の除染対策など、あらゆる分野の災害復興を課題に、分野横断的な教育カリキュラムを構築し、国際的に活躍できるグローバルリーダー人材を育成します。工学部や医学部といった学部を越えた異分野連携を実践するわけですが、医学部に関していえば、白血病をはじめとする放射線後障害、つまり、放射線曝露によって後から起きる疾患に対して、どのようにアプローチをしたらいいか。発病機序を解明し、治療法を考えるとといった、プログラムを提供しています。

広島大学には、医学部・歯学部・薬学部がありますが、同じ医療系でもその中でさえ、まとまった活動をするのは難しい。ましてや異分野連携になると、語る専門用語の一つひとつがまるで違い、このような横断プログラムを実現することとは、それほど簡単なことではありません。逆にいえば、フェニックスプログラムのような分野横断プログラムで育ってきた人たちが、我々よりも異分野融合という意味ではリーダーになれるチャンスがある。私たちは医療の中だけで、井の中の蛙のようにやってきましたが、医工連携や産官学で新たな可能性に挑戦するためにも、こういう分野横断的なプログラムには意義があると思います。

これまで被ばく医療に取り組んできた原医研ですが、私たちの専門領域はものすごく狭いもの。例えば、放射線被害

を地球全体から見た時に、どういう意味をもっているかを考えると、いろいろ違ったものが見えてくるはずです。自分たちが行っている医療が社会の中でどういう役割を果たし、どのように位置づけられるか。次代を担うリーダーを世に送り出すために、そんなことを常に考えながら、研究や診療を行うことを、教室の目標にしています。

社会性の高い移植医療

チーム医療にも先鞭をつける

骨髓移植普及の基盤となった骨髓バンク設立運動が社会から注目されたように、多様な医療技術の中でも、移植医療は社会性の高い領域といえます。健康な人をドナーに巻き込み、しかも血縁者に限らず、見ず知らずのボランティアの人たちの善意に立脚しています。ともすれば密室化しがちな医療界の中で、1968年、日本初の心臓移植手術をめぐる「和田事件」などそもそも負の遺産をかかえて出発した移植医療は、自分たちの作ったルールを問い続け、さまざまな情報を広く社会の皆さんに開示しながら発展していかなければならないと考えています。

一方、チーム医療が世の中に定着してから長くなりましたが、その先鞭となつたのも骨髓移植だと私は思います。移植は医師、検査技師、薬剤師、栄養士、リハビリなど多職種の人たちからなるチームで行いますが、安全にそして迅速に治療を進めるためには、お互いのコミュ

ニケーションを活性化し、良いシステムを作る必要があります。また、移植成績を向上させるために、病院全体でチーム医療のレベルを上げていくことが重要です。広島で開催されたつばさのフォーラムで、広島大学病院のがん化学療法看護認定看護師の清本美由紀さんが、病院内でのチーム医療をチームAとすれば、チームB、チームCと社会全体へ広がっていかねばいけないと言っていました。チームBは、ソーシャルワーカーや音楽療法士などのチームで、治療基盤を整えるもの、チームCは、地域、家族、親族、友人、宗教、マスコミ、思想・文化などのチームで、医療の公共およびケアの社会性を保障するものです。このようなチーム医療の社会的な展開は、もともと移植医療で培われてきたものではないでしょうか。やはりチーム医療の発展には移植という医療が重要な役割を担ってきたといえます。

しかしながら、実際の現場でチーム医療を実践していくためには、高いハードルがいくつもあります。例えば、ドナーや患者さんのHLAデータを関係諸機関でどのように分け合い、管理していくかについて、我々の間でも議論されますが、そういう話し合いの場で見えてくるのが、組織と組織のせめぎ合いであり、駆け引きです。その議論によっては、制度が良い方向に行くこともあるし、少し望ましくない方向に行くこともあります。その組織と組織のハードルの根本は何だろうと突き止めていくと、実は人と人。

お互いの顔を見て話し合えば合意形成できるのですが、各部門の課長、部長など、文書上の立場同士で話をしていると、それぞれ守らなくてはいけない組織があって、スムーズに話がまとまらない。病院の内部はそのミニ版みたいなもので、診療科と診療科が連携する時に、現場の医療者同士はつながりやすいのですが、部門同士で連携をしようというとなると、問題が出てきます。これが現実です。



目標を実現するために 時にはハードルを倒すことも

「ハードルはたくさんあるけれど、時にはハードルを倒した方がいい。以前、ロボット手術で著名な先生が、あるテレビ番組でこのように話されていました。ロボット手術が未知数だった時代に、その地平を拓いた医師ならではの強い実感

がこもった言葉です。

新しいことに挑戦しようとするなら、ハードルを越えていかないと限り実現しない。確かにハードルを越えようとすると、大変なことがあります。目的を達成するためには倒して走っていかないと。オリンピックのハードル競技では全部ジャンプして1位になりますが、それができなくても、全部倒して一番先にゴールすれば、金メダル。

骨髓バンク設立運動では、橋本さんをはじめとした患者家族の皆さんと医師が連携して実現しました。あの運動で血液内科の医師たちは、自分たちが行動すれば世の中のシステムを変えていけると、一人ひとりが体感することができました。2014年1月施行の造血細胞移植推進法も、骨髓バンク運動の流れがあつて成立したのだと思います。

病院の診療部門間の協力にはハードルを倒さなければならぬほどの厳しさはないかもしれませんが、血液内科ほど他の診療部門や外部との連携を強く意識する診療科はあまりないのかもしれない。簡単にいえば、スーパードクターは自分のメスだけで、世界中のどこへ行っても患者さんを治療できるかもしれません。しかし、血液内科医は自分一人だけでは、どうしても白血病患者さんを治せない。治療するためには、病院のあらゆる医療従事者と連携してチームをつくらなければならず、しかもそのチームをいかに上手くつくれるかどうかで、患者さんを治せるような力が発揮できるかど

うかが、決まってしまう。

対話力を重視して

一会一生のお付き合ひ

広島大学病院の血液内科では診療方針の決定にあたって、患者さんやそのご家族との「対話」を最も重視しています。もちろん、「最善の診療」「質の高い診療」を行っているという医師としての矜持や自信はありますが、「最善」が医療従事者のひとりよがりであったり、杓子定規なエビデンスやガイドラインの適用にな

ったりした場合には、患者さんやご家族が納得のいく医療を受けることはできません。それを埋め合わせていくのが、対話力。十人十色の個性をもつ患者さんにお話しする時は、毎回緊張の連続です。

「この患者さんは、医師がこういう言葉を発したときに、どんなふうを感じるのだろう」「この方ははつきりした数字をいうと、不安が増える方だから、数字についてはカーテンをかけながら伝えた方がいいな」と、10分から15分くらいの外来の診療室で常に思いを巡らせながら、お話しています。人間は初めて会った時の印象で、相手に対する気持ちのかなり部分が形成されてしまいます。ですから、特に初診の患者さんには気を遣いますね。

「一会一生」という言葉があるように、患者さんとはご縁があったので出会っている。だからこそ、私に何ができるのか。これまでの人生で身に付けてきたこと、身に付けてこれなかったこと、得意な

こと、そうじゃないことすべてを自分の中で統合して、患者さんにお話ししようと心がけています。

血液内科医は患者さんがどんな状態であつても、最後まで患者さんの隣にいてなくてはいけない存在ですが、時として弱気になることやこの状況から離れたいと思うこともあります。そんな気持ちに負けないようにと自分自身を奮い立たせながら、一日一日を積み重ねて行く。医師はそういう生活の連続です。

今まで私が出会ってきた患者さんは、本心に懐の深い方が多くて、そんな私を包容してくれて、もう少し成長できるようにという教えてくれました。お手紙をいただくこともたくさんあります。が、ありがたい言葉の数々で、自分の至らなさをその度に思い知らされます。でもそれを繰り返していくうちに、患者さんのストレスや不安を少しは軽くしながら面接ができるようになってきたのかもかもしれません。臨床の医師には人間力も必要だといわれますが、私の場合、患者さんが鍛えてくださった。でもまだまだ完成途上……。

今後の治療を大きく変える

分子標的薬の登場

今後、QOL＝生活の質を大事にする医療に変わってくると思います。分子標的薬の登場で、患者さんの生活の質を落とさず治療を継続することが可能になりました。グリベックなどで治療を受けているCMLの患者さんのQOLの研究

が行われていますが、これは画期的なことだと思えます。無菌室に入らなくていい。病院で口内炎や下痢と闘いながら、抗がん治療を受けなくていい。飲み薬だけで治せる人たちは、本当にうらやましいと、ほかのすべての患者さんに思われていることでしょう。ところがそういう治療を受けている患者さんたちも、実は生活上のご苦労があつて、健康な人と同じではありません。そんな長期療養されている患者さんの日常を、できる限り病気がなかった状態に近づけていく。そういう考え方が、今初めて、生まれつつあると思います。

CMLの患者さんばかりではなく、ほかの血液疾患の患者さんもそれに近い形で治療を受けていただくことが目標になると思いますし、治療の選択肢が多様化する中で、治療を受けられる患者さんにとって、一番高いパフォーマンスと生活のアメニティを維持できるようにコーディネートしていくことも大切です。そのためには「対話」がますます大切になってきますし、社会的に広がりのあるネットワークをつくっていかねば、究極的な目標は達成できないと思います。

情報や地域格差を解消するために

ネットワークづくりに取り組む

グローバル化、キーワードを見据えた中で、医療界においても、さらなるネットワーク化が必要です。今、日本中を人

が移動しながら生活していますが、例えば東京で治療を受けられていた患者さんが広島に来た時に、同じクオリティの治療が提供できないということは、本来あつてはいけないことです。がん対策基本法の成立をめぐる、医療の均てん化について議論されたことがありましたが、地域によってクオリティが変わってしまうということは、避けなければなりません。我々のような地方の大学は、特に真剣に取り組んでいかなければと考えています。

ネットワークという意味では、診療の情報も地方と都市部では格差がありますし、教育も同様です。医学部の学生やコメディカルの教育について、優れた教育を行っているところがあれば、直接そこへ行って勉強しなくても、e-learningという方法もあります。

今、いくつかの大学で取り組んでいますが、多様な面でネットワークキングが必要だと思えます。時にはハードルを倒しながら、一方で長いひもをたくさん結び、手をつなぎあえるようにする。QOLを実現するためには、そんなネットワークづくりが重要だと思っています。

患者会と協働し

ペイシエント&ファミリーサポートの創出へ

私が医療をしている中で実現したいのは、がん治療を行う病院の中で、患者さんが多様な情報をもっとスムーズに受けられるようなシステム。具体的には外

国のがんセンターにあるペイシエント&ファミリーサポートセンターです。例えば、医師にがん告知を受けたけれど、もう少し詳しい情報を知りたい、そのままだけでもやめた気持ちを持ち帰ると不安が募る。そんな時、病院内にペイシエント&ファミリーサポートセンターがあれば、情報も手に入るし、相談もできます。がん対策基本法において相談窓口を推進する制度もできたのですが、実際にたくさんの人たちが利用しているという形跡はないし、活動が評価されたという話もあり聞けません。

少なくとも大病院には難易度の高い疾患が集中していますから、ペイシエント&ファミリーサポートセンターが整備されるべきです。例えば、ソーシャルワーカーが退院後の支援をする時に、こういう福祉サービスを受けると自宅で安心して生活できると、アドバイスするように、告知を受けた患者さんが、これからの療養をできるだけ不安が少なく、快適に治療を続けるために、じゃあ、私たちはこういうサービスを考えてあげます、というセンターが私のイメージです。QOLや長期療養を考えた時、特に就労の問題はとて大きくて、会社を休んでいる間の生活費や治療費をどうやって調達したらいいのかなど、社会福祉サービスの情報が必要です。患者さんにとっては、もっと医学情報を知りたい人もいます。そんな多様なニーズに応えられるような入り口となるセンターが、ペ

イシエント&ファミリーサポートセンターです。

今までは医師やコメディカルのスタッフが知恵を絞り出しながら、多角的に支援しているという状態ですが、それをプロの人たちにお任せする。そんなプロの職種について、突き詰めて考えていくと、がん治療コーディネーターということになります。いわば、ドナーと患者さんをつなぐ、移植コーディネーターのような存在。たとえ有料だとしても、こうした機能が病院内にできれば患者さんは助かると思います。

現在、こうしたコーディネーター的な機能を担っているのは、医療関係者であり、患者会の皆さんだと思います。なんとかそういう機能を立ち上げ、充実させるために、患者会の皆さんにもいろいろアイデアを出していただき、ペイシエント&ファミリーサポートセンターを将来的につくっていききたいと思っています。



コラム

人物WATCHING

反骨精神は父親ゆずり
新たな挑戦は、始まっている

仙台市出身の二戸先生は、ソフトラな外見とは裏腹に、気骨あふれた情熱の医師。町立病院の医師であつたお父さんの背中を見て育つてまいりか、子どもの頃から、胃がんや病気を百科事典で調べていたという。青森県出身というお父さんは生粋の東北人。普段は無口だが、お酒を飲むと、中央集権的な体制を痛烈に批判。そんな反骨精神が、現在の「ハードルを倒せ」につながっているのかもしれない。高校時代は数学者を目指したこともあるが、天才がひしめく世界では太刀打ちできないと断念。人間、しかも疾病をもつ人間を対象とした医学の総合性に惹かれ、京都大学医学部へ。人間としての総合性を磨くには面白い分野だという。医師になつてからも、京都、九州、静岡と、各地へ赴任してきたが、「郷に入らば、郷に従え」。それぞれの地域で、町の人たちとコミュニケーションし、その土地ならではの人の温かさを感じてきた。

趣味は子どもの頃から独学で続けているピアノ。バッハやベートーヴェン、ブラームスなど、ドイツ古典派やロマン派がお気に入り。目下



の目標は、バッハの平均律ピアノ曲集全曲を弾くことだが、仕事に追われ遅々として進んでいない状況。海外への学会出張では、美術館めぐりやコンサートに足を伸ばすことも。中でもロシアへの海外出張の折りに訪問したサンクトペテルブルグのエルミタージュ美術館は素晴らしかったという。宗教画の世界から印象派の時代へ。実際の絵画を目の前にすると、西洋絵画の変遷を五感で感じることができたという。日常では体験できない海外での素晴らしい発見や出会いが、一戸先生の新たな発想やモチベーションにつながっているのであらう。ペイシエント&ファミリーサポートセンターの創出に向け、先生の新たな挑戦は始まっている。

つばさ支援基金 報告

2010 年 10 月～2014 年の本基金へのご協力に感謝し、認定数（実助成数）の推移をご報告申し上げます。

また事務局が送付した最終申請書類送付に対して、次のようなメッセージをいただきました。これは是非本基金にご協力いただいている皆様にお伝えしたいと思いましたので、ご本人にご許可いただき掲載しました。

お手紙の方、本当にありがとうございます。

橋本明子

つばさ支援基金様 事務局 皆様

お元気にご活躍のことと思います。

私は長期に渡り助成をしていただきました。今回も申請書類が届きましたが、今日はひとことお礼を申し上げたくてお手紙を書いております。

病名を告げられた時はとてもショックを受けましたが、とてもよいお薬があるとのことで、主人と共に喜んでおりました。ところがあまりの高額のために、金銭面でも精神面でもその負担は大きいものでした。そんな中、貴基金より助成していただくことになり、どれほど嬉しかったことでしょう。

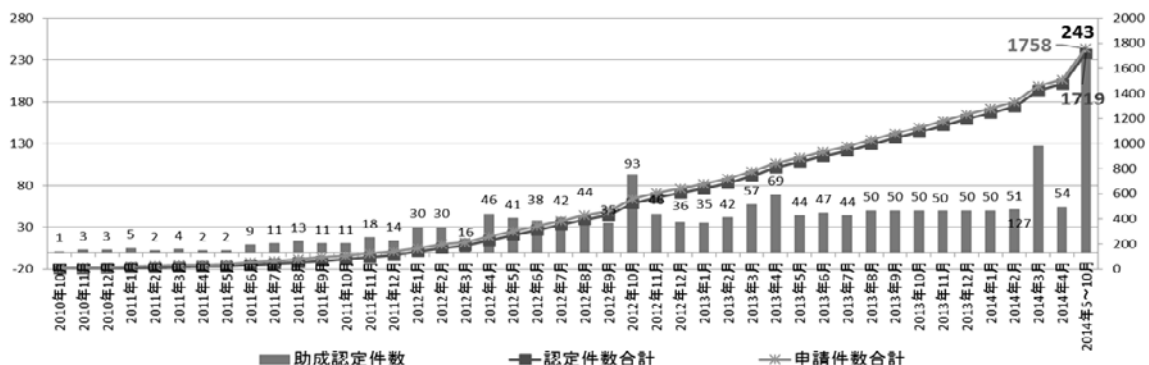
ただ昨年、骨髄移植を受けたことで、使う薬も変わりました。今年の3月からは医療費の負担もだいぶ減ってきました。体調もよく、いまは元気にしています。

本当に今まで支えてくださってありがとうございました。

皆様、どうぞお元気で！ご健康とご多幸をお祈りしています。

2014 年 9 月吉日

2010 年 10 月から 2014 年 10 月までの申請件数合計 1758 件、認定件数合計 1719 件



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

2014 年 6 月 23 日～2014 年 12 月 8 日

雑喉 利祐	横山 美春	林 知博	矢萩 淳
石橋 真紀	目黒 賢一 スセノ	武居 千津子	仁後 陽一
待山 和子	石川 淳子	ヤノ サトシ	澤村 妙子
鈴木 俊道	青山 雅俊	日高 慎二	後藤 雄子
ノバルティスファーマ株式会社	内布 洋子	カナガワジストケンキュウ	ほか匿名希望の方々
松村 直寿	天野 稔子	吉野 伊知郎	(複数回の方がおられます)
新國 信	濱脇 祐樹	岡 恵子	
中野 力	吉富 和弘	カネコ ミドリ	

※ 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。

新・つばさ支援基金 概要

2015 年からの詳細な構想はこれからですが、新基金は、旧基金の「いまそこにある医療を断念しないしてほしい」の理念を引き継ぎ、「がんがあっても社会参加をあきらめない」「医療費の為に向学の希望を断念しないほしい」等の新しい理念をプラスして助成活動を再開します。

旧基金の運営をボランティアとして支えてくれていた新田さん（CML）は分子標的薬をポケットに入れて、社会人留学生としてイギリスへ出発しました。2001 年に分子標的薬・グリベックが登場したとき、「これで血液がんの患者さんが海外への長旅に行ける！」と感動しましたが、留学ともなると感慨は尚ひとしおです。しかし、高額な医療費を払い続けながらの患者さんの誰もが、渡航費や留学費用を準備できるものでもないはずです。

そこで、小児血液腫瘍を経験した方、血液がんや GIST の方、その勉学期にあるお子さんの、医・薬学部、福祉系大学や専門学校などへの進学、大学院への進級などの応援を加えることを検討中です。同時に医療費の援助も行いますが、前・基金と同じ長期支援形ではないと思います。

さらに、治療による外見の変化（脱毛や皮膚変色など）によって社会参加を躊躇しないほしい、という願いを援助につなげられないだろうと、という検討も行われています。

病気があっても夢に向かおう——。新・基金にご協力ください。

2014 年 12 月

NPO 法人血液情報広場・つばさ



コーヒータイム

思い出-ing

橋本明子

小学校 6 年生のときだった。私が自由参加の夏季キャンプに申し込みたいと言うと、両親は少し迷った。資産家ではない地方公務員で子だくさんの我が家は、平均以下の経済状況だった。それでも両親は、いいよ、と許可してからそれなりの理由を言った。「思い出になるからね」。そのキャンプでの、テント設営や火起こし、飯盒での米研ぎのときに交わされた会話や協調の気分は、きつとその後の私をわずかに変えたにちがいない。家庭や学校や仕事など、日常を繰り返す場は人格形成の上でとてもたいせつだと思う。その上で、ときにイレギュラーで意欲的な行動に参加することで生まれた人と人の接点は、思いがけず心の棚代を広げてくれるはずだ。習い事や部活動やボランティア参加も、その一つなのだろう。思い出はひとりでは作れない。

たとえば十数年前のある期間、つばさのボランティアだった人のこと。彼は技術者として働くなか血液がんを診断されて、治療後の療養期をつばさの手伝いにあててくれた。OA 機器がまだ素人には使いにくかった頃

だったが、パソコン導入や印刷機との接続をこともなげにこなしてくれたのだった。しかしただ助けられた。ありがたかっただけではなく、技術提供の傍ら、病への戸惑いや何とかそれを受け入れて生きて行こうとしている想いなどを静かに語っておられた、そのひと時を共有できた事が今も私を励まし続けている。

あるいは、日ごろお会いすることはないまま、遠くの町でつばさの広報に地道に協力してくれている人がたくさんいる。フォーラムへの参加者の声や、事務局へいただく連絡で、さわさわとそよ風のように日本中から伝わってくる。ひろばの寄附名簿に並んだお名前を何度も読み返して、思う。「めげてる場合じゃない」。

今年もまた多くの会場で、たくさんの方々の協力でフォーラムを開催できた。夏には「いま感謝の瞬間」という思いがけないきらきらした催しもあった。

人と人とのつながりから、また今日も新しい思い出が生まれて、その思い出のチカラが私を次へと連れて行く。顔を上げて明日へ。思い出-ing。

ひと



子どもの闘病に寄り添いたい ——自然にこの仕事に導かれて

九州大学病院 小児医療センター チャイルド・ライフ・スペシャリスト 西本 恭子 さん

病氣の子ども達が前向きに闘病できるように支援する立場、チャイルドライフスペシャリスト（CLS）。CLSはいま日本に26施設、32名います。西本さんもその一人として今年の一月にこの仕事に就きました。病氣の子ども達の笑顔のために。力いっぱい、夢いっぱいの日々です。（インタビュー・橋本明子）

CLSの夢を描くまで

1986年に広島県で生まれました。3人姉妹の末っ子です。

一才半で白血病になった姉は、私が産まれたとき既に広島大学病院で治療を受けていました。そして9歳で亡くなるまでの日々、通院や入院で過ごしました。

祖父母も含めて家族みなで、白血病の長女を囲んで一丸となって暮らした日々でした。小さかった私も、母と姉が病院へ行ってしまうときに一度も「行かないで」と言ったことがないそうです。記憶にあるのは、下の姉と二人で祖父母とお留守番をしたり、父が仕事を終えると私たちを車に乗せて、さあお姉ちゃんの処

へ行こう、と病院へ行くことも多い、そんな毎日でした。ところで病棟のプレイ

ルームで姉や他の入院患児たちと遊んだ記憶がありますが、今の日本では小児科に小さい子が入ることは考えられないわけです。どうしてそれができたんでしょいか。きっと母たちが、風邪を引いてないとか、しっかりと手を洗うとか、いろいろな条件を前提にして、患児とその兄弟・姉妹のために頑張ってお願ひしたのかも知れないです。ともかくそれは、貴重な楽しい思い出のひとつです。

その母ですが、姉が生まれた頃は運転免許を持ってなくて、通院を含めた機動力のために免許は必須だ、と取得を決意したそうです。試験のときは、絶対に一回で受かる、落ちている暇はない、と必死だったとか。それはそうですよね。本当は母は懸命に走っていました。

姉との永訣は、母からの電話で知りしました。私は4歳だったのですが、姉に緊急事態が起きていることは状況から理解していたので、幼いながらも覚悟のよくなものはあった気がします。でもとて

も悲しかったです。

一方で母は姉が亡くなる前から、全国で広がっていた骨髓バンク設立要求運動に参加していました。姉が亡くなった時、いただいた香典を日本骨髓バンクに寄付し、またその後も運動参加を継続していて、私も一緒にビラ配りをした覚えがあります。

そんな生い立ちと環境ですから、医療で働きたいという希望は幼い時から少しずつ自然に出来ていたと思いますが、明確に意識したのは体調不良で入院した中学生のときでした。そのとき姉の、生まれたときからずっとの闘病をしみじみ思い起こして、病院で過ごすことの大変さを追体験したことになります。ああ、大変なことだな、これくらいは体調不良でへこんでいられないなあ、と思いました。

また子どもが入院している家族・きょうだいにもサポートが必要だと改めて感じました。そのとき、とても偶然にテレビで、仙台子ども病院にCLSという立場の人がいる事を知ります。その後インタ

ーネットでCLSさんのプロフィールを拝見して、夢が芽生えました。直ぐにアメリカのCLS協会のホームページにも入って行つて、CLSになるには何が必要なのか確認しました。

両親に、CLSになりたい、その為には渡米して勉強する必要がある、また大学院まで進むことも考えている、と伝えました。父も母も、費用のことなど全く触れることなく、直ぐに賛成してくれました。家は特に裕福ではないのですが、祖父の援助なども得ました。金食い虫を自認しています（笑）。

その準備としてまず、高校を卒業と同時に東京にある留学を斡旋する学校に入りました。そこでは英語の勉強もでき、同時にアメリカの大学の単位が少し取れます。そこを卒業すると直ぐに渡米しました。

北米での7年間

アメリカでは、まず短大に入ってから4年生大学に編入すると安く上がるとわかって、その進み方を選びました。大

学・大学院生として勉強しながらボランティアや幼稚園での研修に参加して小児の正常な発達について学びました。CLSの受験資格として、480時間（今後は600時間）の実習が義務付けられています。つまりインターンですが、実習をさせてくれる施設の募集に受からなくてはなりません。日本では多くの専門科のある学校が、実習現場へ橋渡ししてくれると思います。アメリカでは個人で探して応募します。私も全米のインターン・ポジションに応募しましたが、アメリカ中のCLS候補者と競争したことになります。運よく夏の間に480時間の実習経験ができました。大学院で正規の授業を受けながら、インターン活動のほかに、ボランティアや幼稚園での研修を受けました。自分でも忙しくよく勉強したなあと思います。

そしてプラスの1年間は貴重な経験をしました。たとえばアメリカにはいくつか、子どものためのホスピスがありますが、その内の1つであるカリフォルニアのジョージ・マーク・チルドレン・ハウスでボランティアをしました。明確なホスピスの定義で整えられたセクションもありですが、ほかに家族が在宅で行なう疼痛コントロールの訓練をする施設、病気の子を抱えながら働いている両親が少し休むために1日、2日子どもを預けられるシステムなどもあります。「チルドレンハウス」というだけに文字通り「お家」、丘の上にあつてとても素敵な、アットホームな雰囲気建物です。

チャイルド・ライフ・スペシャリストと
なつて

CLS協会の試験を受けて資格を得ましたが、倍率の問題もあってアメリカで仕事を探すのはとても難しいことがわかっていました。また阪神淡路大震災があつたことで家族に近い処で暮らしたいという想いもあり、日本で就任先を探すことにしました。

ちょうど九州大病院の小児医療センターの先生方が、がん拠点病院の規定にCLSのような職種が居ることが望ましいという項目があることから、将来を見据えて募集を検討していたところでした。またCLSが北米に行かないと取れない貴重な資格であつて、人材としては限りがあることから、応募可能な人がいるなら直ぐに採用しようということになったと聞きました。CLSという医療職はありませんので、立場は特定有期プロジェクト支援職員です。

小さな患者さん達に、医師や看護師を自分の病気を治すための仲間として信頼関係を持つてもらい、治療に前向きに取り組んでもらう、そのために色々な遊びを通して理解を進めるのがCLSです。また、担当医師からの依頼で、プレパレーション（処置や検査の説明、その受け止め）ができていくかどうかの確認の手伝いもします。

CLSの日課は、朝の申し送りに参加してその日の検査や処置がある患者さんを確認するところからスタートします。

検査・処置の内容などによって優先順位を決めて、その患児がお話可能な年齢であれば本人、まだ会話ができない年齢であればお母さんも一緒に参加してもらつて、説明・理解を促すための準備をします。私は小児内科を受け持っています。対応するのは42床です。病棟で徐々にCLSの仕事が認知されてきましたので、介入（患者さんへの説明に際し）依頼が増えてきて忙しくなってきました。

痛い処置や検査のときに、プレパレーションを手伝った子どもが「動かないで頑張れたよ」と自信を持って言える場合は、とても達成感があります。また、ママが「今日は泣かなかった。初めてだよ」と喜んでくれたりすると、工夫して説明や応援できたことを確認できて手応えを感じます。子どもが一段階を上ると保護者が歓び、その親の表情を見てまた子どもががんばろうと思う、その様子が伝わってきます。それでまた私はなお工夫して良い対応をしようと思います。とても忙しいけれど、充実した日々を送っています。



笑顔で対応中

2014年10月26日 秋田フォーラム（つばさ）秋田骨髓献血希望者を募る会、共催）会場でインタビュー



説明のための道具

橋本より

学ぶことはすばらしい。これを学びたい、という課題を見つけた人は強く輝かしい。西本さんのお話で改めて実感を持たせていただきました。

文中に「骨髓バンク設立要求運動に参加して、私もビラ配りをした覚えが」とありますが、私も何回か広島へ駆けつけたので、その頃小さかった西本さんに会ったかも知れません。それにしても当時は、骨髓バンクやさい帯血バンクはなく、移植ができる病院も少なく、まして医師や看護師と協働して幼い患者に向き合う専門職・CLSの存在は、夢のかなただったわけです。

西本さんのような笑顔のCLSが、日本中の小児病棟に益々増えてほしいものです。

いま感謝の“瞬（とき）” ～生きることは歌うこと、演じること、伝えること～ を終えて



NPO 法人 日本臨床研究支援ユニット 情報支援センター JPOP 推進室 石川 幸野

2014年8月30日土曜日午後2時
5時、会場は新宿区神楽坂にある音楽
の友ホール。心配された雨も午前中には
止み、「いま感謝の“瞬（とき）”」が開
催されました。

このイベントは、つばさの20周年を
記念する事業の1つとして開催されたも
のです。血液疾患と闘っている患者さん
やご家族はもちろん、医療関係者や支援
者、製薬企業の方々と会場は埋め尽くさ
れました。

「つばさのような実践団体の周年事業
が喜ばれるとは思えなくて」と躊躇な
さっていた橋本さんでしたが、この20年
をフツと振り返りたくなるきっかけが数
多くあったのだと思います。

つばさが発足した約20年前は、どの
ようなことがあったのか、皆様は覚えて
いらつしやいますか？

向井千秋さんが、日本初の女性宇宙
飛行士として宇宙に旅立ち、サッカイ
J・リーグが発足し、東京都お台場には
レインボーブリッジが開通したのが、こ
の頃です。

現在の立ち直りを見ると、まさか！
と思うような阪神・淡路大震災が起こっ
たのも1995年でした。

それから今日までの間には、スカイ
ツリーが建ち、2020年のオリンピッ
クの東京開催が決定するなど喜ばしいこ

ともありましたが、またしても辛く悲し
い東日本大震災が起こりました。自然の
力の前では、どのような人間の英知も通
用しないことを改めて痛感させられたの
です。

しかし、そこで「絆」「感謝」といっ
た素晴らしい言葉を、再び日本中に蘇ら
せるきっかけとなったのも、皮肉ではあ
りますが事実です。

血液疾患においては、骨髓バンクの
ドナー登録が急増し、薬剤の開発も進み、
一昨年の秋に造血幹細胞移植推進法が国
会で成立したことは記憶に新しいところ
です。

これにより、骨髓バンク、さい帯血
バンクの体制が整備され、治療に新しい
時代を迎えました。

いろいろな出来事、想いから、橋本さ
んは「絆」「感謝」という気持ちが重なり、
形にするなら今！という想いからかれた
のではないのでしょうか。

3時間という限られた時間は、まさに
20年分の多くの感謝を凝縮した「瞬」と
なりました。

秋山 秀樹・

西田俊朗両先

生のご講演を

はじめとし、

へ生きたこと

は演じるこ



樋口大悟さん

と～司会替わ
りの進行をパ
フォーマンス
で表現してく
ださった俳優

の樋口大悟さ
ん、へ生きる

ことは歌うこ
と～素晴らし

い歌唱を披露
してくださっ

たテノール歌
手の矢萩 淳さ

ん、ソプラノ

歌手の青木久

美子さん、カ

ンツォーネ歌

手の池主 保さ

ん、へ生きるこ

とは伝えるこ

と～「常念乃

会」主宰・着物文化伝承「松本きもの研

究会」主宰の上原たけ乃さんの17名によ

る着物のショー、そしてNPO法人リブ・

フォー・ライフ美奈子基金のご協力によ

り、AMLで38年の生涯を閉じた本田美

奈子さんの姿が映像で蘇りました。まさ

に力強く歌い上げる本田さんの姿から

は、生きる勇氣と感動が伝わってきました。

最後は出演者全員で、想いを込めた

「翼をください」の合唱で幕を閉じまし

た。

最後は出演者全員で、想いを込めた

「翼をください」の合唱で幕を閉じまし

た。



上原たけ乃さん



池主 保さん



青木久美子さん



矢萩 淳さん

今回のイベントは、演じてくださった全ての方が、血液の疾患を体験なさっています。

疾患を克服した方、闘病中の方と様々ですが、それぞれがプロとして活躍なさっている方々です。そういう出演者の姿から、闘病中の患者さんやそのご家族は、大きなパワーとメッセージを受け取ったに違いありません。

お忙しい臨床の現場から、また学会から、文字通り駆けつけてくださった先生方のご講演も貴重なものでした。

このイベントは、患者さんとそのご家族が多くご参加ということを前提に、解り易く面白く病氣のこと、医療、医学のことを教えてくださいました。

公益財団法人 東京都保健医療公社 荏原病院 副院長 秋山秀樹先生は、「近代医学を遊覧飛行してみたら」というテーマで、近代医学と言われるまでの歴史、変遷をお話しいただきました。お話を伺い、近代医学の発展は意外に最近であることに驚きました。日本では明治維新どころか、第二次世界大戦後から、各種の抗生剤が開発され、現在に至っているのです。これからの増々の発展に患者さんはもちろん、医療関係者、一般の方にとっても期



秋山秀樹先生

待が膨らみます。

また、独立行政法人 国立がん研究センター 東病院 院長 西田 俊朗先生は、

「GIST（消化管間質腫瘍）の診断と治療の概要」というテーマで、楽しいご自身のプロ



西田俊朗先生

フィールから、疾患の中でも情報の少ないGISTに焦点を置き、GISTとは？から始まり、治療の概要、患者さんに解り易い具体的なアドバイスをたくさん頂きました。患者さんやそのご家族、支援者の方々にとっても、これほど解り易い丁寧な説明を受けたことは無いのでは？と思ったほどです。

まさにアツと言う間の3時間でした。会場内の全ての人の全ての想いが一つになったのではな

いでしょうか？
「絆」「感謝」に加え、「未来への約束」という言葉が私の中に残りました。



「骨髄バンクがあれば、多くの命が助かる」という想いで参集した方々と作成したポスターです。

これが つばさ の活動の原点であり、ポスター上部の絵が、つばさのシンボルマークとなりました。

今回このイベントで進行を務めました。橋本さんにこのお話を頂いた時に、嬉しくもあり、未経験のことから躊躇もありました。しかし、お受けして良かったと心から思っております。関わった全ての方々のご協力、そしていろいろな出会いに改めて感謝しております。ありがとうございます。

最後に：

JPOPのwebサイトでは、患者さんやそのご家族の情報共有の場を目的とした、疾患ごとの体験者、医療者、支援者の方々のインタビューを動画でアップしております。

今回演じてくださった矢萩 淳さん、樋口大悟さんのインタビューも掲載しておりますので、ぜひご覧下さい。

<http://www.jpopvoice.jp/blood>
※Facebookからもうご覧いただけます。

リレーメッセージ
No. 19がん治療と共存しながら、
新生奥様ジャーナルプラスを創刊

若井 芳己 さん

奥様ジャーナルプラス 代表取締役

半世紀超える旧奥様ジャーナルは
編集者としての私の礎

旧奥様ジャーナルは昭和38年に、当時の住宅公団(現UR)にお住まいの方々を読者対象とした団地新聞として名古屋を拠点に創刊、50年以上の長きに亘ってご愛読されてきました。この間、時代の変遷に伴い、団地も大きく様変わりし、奥様ジャーナルも団地から外に飛び出して、一般の生活情報紙として新規読者の開拓などに取り組んで参りました。

編集者としてここから出発し、他紙にはない独自の記事を掲載しようと、足を棒にしたことが私の礎となっています。

主婦層を対象とした料理教室やバレーボール大会の開催、旅行会社と提携した国内および海外旅行も、力を注いだ業務です。私自身もツアーに同行し、主婦の皆さまと会話の花を咲かせましたが、それも地元名古屋に根付いた団地新聞だからこそ。今後、どんな紙面づくりが必要なのか、そんなアイデアをいただいた貴重な機会となりました。その一方、中日新聞社が全国の新聞社に先駆け発行した求人雑誌の「就職マガジン」の編集を任せられ、著名人のインタビュー、地域の「時の人」や「産業の今」を特集し、就職を取り巻く社会情勢を切り取った自負心があります。

そんな私のがん患者になったのは、平成17年の正月のこと。退院後、旧交を温めていたライターさんに事情を打ち明けたところ、「血液情報広場・つばさ」が開催するさまざまな医療フォーラムやイベ

ントを取材しましたが、とても勉強になりました。理事長の橋本さんを紹介しましょう。それが縁でNPO法人つばさの橋本明子理事長に出会うことができました。患者の不安や悩みを「聴く」という電話相談は、がん患者や家族を支援する上でも、医療文化を考える上でも、とても大切なこと。再発・転移をした私はなおさら、その必要性や橋本理事長の志の高さを痛感した次第です。以来、「伝説おばさんのオススメ」と題したコラムを寄稿していただき、読者から大きな反響をいただきました。

IT化の波で行く先を失ったメディア
だからこそ、心温まる紙面づくりを

平成26年3月31日、旧奥様ジャーナルの社長として、半世紀を超える長い歴史に断腸の思いで幕を下ろしたのは私自身ですが、「これほど愛された新聞を廃刊してしまうのは惜しい」という声に背中を押され、出資者も現れたことから、今年秋に「奥様ジャーナルプラス」を立ち上げました。地域新聞の枠を越え、全国を対象にした紙面づくりを重視、橋本理事長の協力も得て、Newsletterひろばで人気のコラム「コーヒータイトム」を本紙でも掲載させていただくことになりました。

IT化が加速する今、情報は洪水のように押し寄せ、メディアは行く先を見失いつつあります。技術革新は便利さを生み出す一方、便利さゆえに、閉塞感や孤立感をも生み出しています。そんな世の

中であって、思わず手を止めるような心温まる紙面を創りたい。それが私の思いです。がん治療と共存しながら、もう一度メディアづくりに情熱を捧げるつもりです。新生奥様ジャーナルプラスに、ご期待ください。

30～50代の主婦と、そのファミリーを対象としたフリーペーパーです。基本コンセプトはクオリティライフ。エンターテインメントやレジャー・旅行など非日常的な情報、新製品紹介、資産運用など有益な情報を重視する一方、読者参加によるイベントなども開催し、価値と感動を肌で感じていただきます。

株式会社奥様ジャーナルプラス

〒460-0002

愛知県名古屋市中区丸の内三丁目7番9号 304

TEL. 052-253-8144

FAX. 052-253-8145

創刊号 1面 (2014年 10月 31日発行号)

創刊号 1面 (2014年 10月 31日発行号)

2014 年 つばさ主催・共催フォーラム、市民公開講座、セミナーなど

6 月 29 日 (日) つばさ / 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

会場：慶應義塾大学日吉校舎・協生館（藤原記念ホール）

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

慶應義塾大学病院 血液内科 森 毅彦 先生

順天堂大学医学部附属順天堂医院 血液内科 小松 則夫 先生

慶應義塾大学病院 血液内科 清水隆之 先生

日本赤十字社医療センター 血液内科 鈴木 憲史 先生

東京虎の門病院 血液内科 伊豆津 宏二 先生

慶應義塾大学病院 看護部 近藤 咲子 さん

8 月 30 日 (土) ～生きることは歌うこと、伝えること、演じること～

薬・治療・応援に「感謝のタベ」

会場：神楽坂音楽の友ホール

矢萩淳さん（テノール歌手）、池主保さん（カンツォーネ歌手）、青木久美子さん（ソプラノ歌手）、

上原たけ乃さん（着物文化伝承者）、樋口大悟さん（俳優）、本田美奈子さん（歌手、映像特別参加）

東京都保健医療公社 荏原病院 副院長 秋山 秀樹 先生

国立がん研究センター東病院 院長 西田 俊朗 先生

9 月 13 日 (土) フォーラム in 札幌

会場：TKP 札幌駅（北口）カンファレンスセンター

座長：北海道大学病院 血液・腫瘍内科 豊嶋 崇徳 先生

札幌北楡病院 血液内科 小原 雅人 先生

北海道大学病院 血液・腫瘍内科 重松 明男 先生

愛育病院 血液内科 盛 暁生 先生

北海道大学病院 血液・腫瘍内科 高橋 正二郎 先生

市立札幌病院 血液内科 山本 聡 先生

北海道大学病院 血液・腫瘍内科 近藤 健 先生

北海道大学病院 血液・腫瘍内科 遠藤 知之 先生

札幌厚生病院 血液内科 井端 淳 先生

北海道大学病院 口腔外科 柏崎 晴彦 先生

北海道大学病院 12-2 病棟 日下部 緑 さん

10 月 4 日 (土) フォーラム in 広島

会場：広島 YMCA 国際文化センター／コンベンションホール

座長：広島大学病院 血液内科 一戸 辰夫 先生

広島大学病院 血液内科 大島 久美 先生

神戸市立医療センター中央市民病院 血液内科 石川 隆之 先生

倉敷中央病院・血液治療センター 上田 恭典 先生

国際医療福祉大学 福岡保健医療学部 福島 伯泰 先生

岡山大学病院 看護部 高橋 郁名代 さん

広島大学病院 看護部 清本 美由紀 さん

10 月 11 日 (土) フォーラム in 福岡

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

九州大学病院 血液・腫瘍内科 加藤 光次 先生

原三信病院 血液内科 上村 智彦 先生

浜の町病院 血液内科 衛藤 徹也 先生

九州大学病院 血液・腫瘍内科 吉本 五一 先生

JCHO 九州病院 内科 小川 亮介 先生

浜の町病院 血液内科 平安山 英穂 先生

福岡大学医学部 腫瘍血液感染症内科学 高松 泰 先生

九州医療センター 血液内科 高瀬 謙 先生

久留米大学医学部 内科学講座 血液腫瘍内科部門 長藤 宏司 先生

九州大学病院 血液・腫瘍内科 亀崎 健次郎 先生

九州がんセンター 血液内科 崔 日承 先生

九州大学病院 全身管理歯科 二木 寿子 先生

原三信病院 看護部 横田 宣子 さん

10 月 26 日 (日) つばさ／秋田骨髓献血者を募る会 共催フォーラム

会場：カレッジプラザ

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

秋田大学医学部附属病院 輸血部 藤島 直仁 先生

秋田大学医学部附属病院 血液内科 奈良 美保 先生

秋田大学医学部附属病院 血液内科 高橋 直人 先生

秋田大学医学部附属病院 血液内科 亀岡 吉弘 先生

東京大学医学部附属病院 乳腺内分泌外科 分田 貴子 先生

秋田大学医学部附属病院 歯科口腔外科 福田 雅幸 先生

秋田大学医学部附属病院 外来化学療法室 進藤 菜穂美 さん

11 月 22 日 (土) リンパ系血液がん公開フォーラム

共催：ヤンセンファーマ株式会社

会場：大手町サンケイプラザホール

座長：順天堂大学医学部附属順天堂医院 血液内科 小松 則夫 先生

虎の門病院 血液内科 伊豆津 宏二 先生

国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科 丸山 大 先生

日本赤十字社医療センター 血液内科 鈴木 憲史 先生

11 月 29 日 (土) フォーラム in 大阪

会場：たかつガーデン (大阪府教育会館)

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

大阪市大学医学部附属病院 血液内科・造血細胞移植科 日野 雅之 先生

大阪南医療センター 血液内科 前田 裕弘 先生

大阪府立成人病センター 血液・化学療法科 石川 淳 先生

京都第二赤十字病院 血液内科 魚嶋 伸彦 先生

近畿大学医学部附属病院 血液・膠原病内科 平瀬 主税 先生

関西医科大学附属枚方病院 血液腫瘍内科 伊藤 量基 先生

大阪大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科 柴山 浩彦 先生

近畿大学医学部附属病院 歯科口腔外科 歯科衛生士 鳥畑 さやか さん

大阪大学医学部附属病院 看護師 荒木 啓子 さん

いつもありがとうございます。敬称略で失礼いたします。



◆つばさ寄付者名簿

2014 年 6 月 23 日～2014 年 12 月 8 日

下田 智子	鈴木 憲史	北川 誠	小澤 利雄	佐野 一廣	大阪市立大学医学部附属病院
ITP 幹事会	小松 則夫	横山 美春	田淵 靖	木野 豪	がん相談支援センター／お好みの会
佐野 富士美	榎林 マサ	齋藤 輝雄	紀野 修一	一戸 辰夫	豊野 美佐子 さわらび
以上は前号記載漏れです	辻 昭司	内布 洋子	林 知博	加藤 光次	チャリティーコンサート
	崎山 幸子	長澤 由美子	ツジムラ サトシ	岸本 陽子	
鳴海 久代	伊藤 広子	山下 敬幸	吉沢 一誠	松村 到	ほか匿名希望の方々
小川 都紀夫・幾子	佐々木 利和	杉原 大輔	三鍋 康彦	荒木 啓子	(複数回の方がおられます)
渡辺 新	足立 礼子	延岡 久代	佐藤 賢治		

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：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