

わいわいHome 通信

骨髄異形成症候群(MDS)連絡会 発行責任者 八木沼順一

血液疾患でも安心して過ごせる地域医療ネットワークの構築へ向けて



大橋 晃太 先生

トータス往診クリニック院長
国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科



はじめに

私が骨髄異形成症候群(MDS)、RAEB-Tの診断を受けてから、もう20年近い歳月が過ぎました。当時、入院中に感じたいくつかの疑問や、闘病で出会った多くの患者仲間を失った感情的な憤り等がきっかけになり、医師となって血液疾患に向き合う道を選びました。しかし、そうして医師となって医療に勤務してから既に10年近くが経ちましたが、血液内科医としては本当に未熟で、これまで何ができたのかと悩む日々です。

医療の進歩への期待

一方この20年で医療は大きく進歩し、治療環境が激変していると感じます。たとえば慢性骨髄性白血病を初めとするいくつかの血液疾患では、私が患者でありながら医師を目指していた頃とは大きく状況が変わっています。そ

れでも事実上はMDSを含む多くの血液疾患は、まだまだ今後の医学の進歩に期待せざるを得ません。しかし基本的に、病態の理解、創薬までのスピードが急速に増していることが実感され、大きく希望を抱かずにはいられません。

暮らしの中で闘病を

ただ私が患者であった時代から今まで、ほとんど変わりなく問題となりつけていること、私の心に常にひっかかってきたことがあります。それが、血液疾患の方々がお家に帰るといふ選択肢をとりにくい現状についてです。私が闘病中も、患者の友人の多くが、少しでもいいから家に帰りたいという希望を医療に伝えて(訴えて)いたにもかかわらず、お家に帰ることができた方は僅かでした。そして今、血液内科医になった私も、診させて頂いた多くの患者さんの「家に帰りたい」という希望を十分に叶えられていません。これは自分自身の力量のなさもありますが、血液内科という科の特殊性、医療システム、在宅側のリソース、御家族の介護力など、多くの問題が絡んでいると感じています。

必要なことから

この課題に向き合うため、何が必要とされているのか、何を变えていく必要があるのか、もう一度明確化して、少しでも問題を解いていくきっかけが作れたらと考え始めました。

そして、協力関係にある医療者で「血液在宅ねっと」というグループを立ち

上げました。血液疾患の方々の闘病にお住まいの「地域の医療」を有効に活用することで、お家に帰る選択肢を広げられるのではないかと考えたからです。「地域の医療」とは、ご自宅の近隣の中小病院や開業医、在宅医療を行う診療所、訪問看護ステーション等のことです。ご病気の状態によっては、これらの地域の医療と、現在主に血液疾患の診療にあたっている基幹病院とが連携を密にとることで、自宅もしくは近隣で、必要とされている医療を受けられると思います。

MDSでは、例えば輸血の実施、ネスプのようなエリスロポエチン製剤の投与など支持療法法の大半、さらには一部の化学療法などのために長期入院を余儀なくされる場合も多いのが現状です。しかしこの点を改善できれば、ご本人の希望に沿うことを最優先にすることができま

す。昨年5月、私は東京都狛江市でトータス往診クリニックという在宅診療所を立ち上げて、ご自宅での赤血球・血小板輸血の対応や、可能な範囲での化学療法法の継続など、血液疾患の患者さんがご自宅に帰ることをサポートすべく、診療を行ってきました。開業後2カ月余りが経ちましたが、近隣の基幹病院の血液内科と連携し、MDSはじめ多くの血液疾患の方々の診療を担当してきました。その中には、ご自宅で最期の時間を過ごされた方も数多くいらっしゃいましたが、輸血などの支持療法が「生活の一部」として溶け込み、住み慣れた環境で穏やかな

時間を過ごせて頂けたのではと考えています。

より良い治療と医療を―実態調査の開始へ

血液疾患の方々がご自宅に帰れることは、患者側の希望であると同時に、実は病院側のメリットも大きいものです。結局、長期入院は病院経営を圧迫することになります。しかし、我々が行うネットワーク作りが、病院側のメリットが優先されて「帰りたくない患者さんを無理矢理退院させるため」のシステム作りになってしまおうという結果は絶対に避けなくてははいけません。そのためにも、患者さん側の求める地域医療との関わりを明確化していきたいと考え、アンケート調査を予定しています。この点にご協力をお願いしたいと企画を進めております。また将来的には、直接お一人ずつの患者さんにインタビューをさせていただく等を通して、より深いニーズを拾い上げていく所存です。

血液疾患の在宅医療はいま緒に就いたばかり、これからの領域です。皆様のお声を反映して、一緒に力を合わせて課題に対応して行けましたら幸いです。



私の過ごし方(2)

運と祈りと医療の力―70歳のさい帯血移植記録

城所賢一郎 (東京都)

はじめに

「明後日から入院して下さい」2010年4月18日、赤十字医療センター(東京・広尾)の鈴木憲史先生から宣告された。診断は骨髄異形成症候群で、ネットや本で調べるとほぼ治療法がない、高齢者にとっては命に係わる、と書いてある。訳も分からず、とにかく鈴木先生に命を預けるつもりで同4月20日に入院。闘病生活が始まった。

ちなみに私は1943年1月3日生まれないので、この入院時67歳だった。

三人の先生との出会い

発病までの日々、私は月100時間近い恒常的残業を繰り返して、週一度の徹夜勤務、一日30本の喫煙…という生活を40年以上続けてきていた。

2006年ごろの定期健康診断で貧血が見られ始めた。診療所に居られた渡辺守先生(当時慶応義塾大学医学部)所属、現在東京医科歯科大学(当時)から「貧血には原因があります」と言われ、慶応義塾大学病院(当時)の木崎昌弘先生を紹介

介された。それから骨髄検査を定期的に受けたが、検査の度に芽球が数パーセント有り、木崎先生と骨髄移植の準備を始めた。既に63才になっていたので骨髄移植はハードルが高いかな、と思ったが、当時の慶応病院ではさい帯血移植は殆どやらなかったのが治療は骨髄移植しか選択肢がなかったのだ。ところがちょうどその時機、木崎先生は埼玉医科大学に転勤されることになり、日赤の鈴木先生を紹介してください。それが2010年のことである。

――ここまで登場する渡辺先生、木崎先生、鈴木先生の3人の先生は、天から恵まれた命の恩人であり、お三方との出会いは「運」だと思っている。

さい帯血移植を経て

鈴木先生は、わたくしの家族には「悪くすると半年で危機になることもありうる」というようなことを言われたらしい。わたくし本人はあまり自覚がなく、まあ死ぬときはじたばたせず懲慥と死のうと思ひ、仏教書や聖書を読んだりしていた。そして、家族や友人が持つてきてくれたお札やお守りを毎日拝んでいた。「祈り」は力になるし気持ちも落ち着く。ベッドの柵には家族をはじめ色々な人が持つてきてくれるお守りがずらりと並んで下がっていた。

治療は、様々な抗がん剤の点滴だった。しかし副作用もたいして無い代わり効果もない。白血球や血小板は減るが

芽球はたいして減らない。私自身は、体内で起きている事態の訳もあまりよくはわからず、持ち込んだパソコンで音楽を流し看護師さんたちとも馴染みになり楽しく過ごしていた。その頃、看護師さんの一人が言った「身体は気持ちに引きずられるのよ」がとても印象的で、入院生活を通じて座右の銘となり、今でも紙に書いて財布に入れてある。病室から見える風景などで短歌を作って新聞に投稿したり、とにかく病気以外のことに関心を持ち集中させるように心がけた。

しかし4月に入院して8月くらいまで抗がん剤が続けたが、効果が無い。木崎先生や渡辺先生も応援してくれて、鈴木先生とさい帯血移植を考えはじめた。当時はまだ「ミニ移植」などと呼ばれていた移植法である。私の年齢が、移植を受けるには基準を超えているとのこと、内臓が移植の前処置に耐えられるか、繰り返し検査が行われた。わたくし自身は「やってもリスクがあるが、やらなければ確実にダメならやってみよう」と先生が踏み切ってくれるのを心待ちにしていた。

2010年10月17日、遂にさい帯血移植の日。わたくしに移植可能なさい帯血は、さい帯血バンクに12個あったそうだが、中でもいちばん細胞活動率の高い女の子のさい帯血を選んでいただいた、とか。この日が私の第2の誕生日である。それからほぼ2か月後の12月20日、新しい血液が巡る身体となって退院した。退院したが最初は歩けなかった。それもそ

のはず、8か月も病室にいたのだった。

それから

仕事に復帰し、家族と旅行もして、それから快調に過ごしたが、やはりというか案の定2013年に再発した。私固有の古い骨髄がまた活動し始めて芽球が増え、血小板や白血球が減る。ビダーザ(当時は全く新薬)をやるが効かない。治療法がない。毎週輸血を繰り返した。

肺炎を発症し、家族が呼ばれて「危ないです」。鈴木先生は「肺炎は一週間の勝負です」と言った。ところが4日目に薬がヒットして、劇的に熱が下がった。熱を測った看護師さんが「平熱ですよー!!」と言って飛び跳ねて喜んでくれた。この時の。懸命に働いてくれた看護師さんチームが第4の命の恩人だと感謝している。

ビダーザが後で効いたのかなと思うのだが、2014年になるころ、かつて移植した女の子のさい帯血が頑張り始めた。いつの間にか古い血液は減り、芽球も減り白血球や血小板も人並みになってきた。直接担当の塚田信弘医師が「ビダーザをやめて、その後は何もしなかったのがよかった。珍しいケース」と言っておられる。何もしないというのは凄く大胆な決断で、塚田先生の勇気がまた命の恩人であり出合いの運である。

そこからあと現在まで毎月の検査でも血液は全く正常値にあり、もちろん嫌な

芽球もない。仕事は引退したから、ごく普通の引退生活を「健康に」送っている。私の血液はほぼ100パーセント移植させていただいた女の子の血液で、XX染色体の子の血液で生きているんだよ」と、友人たちには自慢している。

祈ること、信じること

運を信じ、回復を祈り、可能な限り良い先生、信頼して命を預けられる先生を探すこと、そして趣味をもって明るい闘病生活を送ること、これが私の経験から言える教訓である。「身体は気持ちに引きずられます」。

そして最後に、毎日東名高速で通ってくれた妻にはもう一生頭が上がりません。

※ミニ移植は、現在では「骨髄非破壊的治療」と表現される。高齢である、あるいは既往症がある、などで身体状況があまりよくない場合、前処置をあまり厳しくやらずに移植する方法(編集より)。



MDS連絡会主催 フォーラム&交流会・2017年

第1回 医療の今と医療や輸血について知ろう・共に考えよう

日時 2017年5月13日(土) 午後2時~4時

会場 新宿GSハイム佐藤ビル 3階 RC会議室

参加費 お1人1,000円

講師 大橋晃太先生(トータス往診クリニック院長/国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科)

骨髄異形成症候群は病気本体の基本説明が難しく、「症候群」というだけに疾患の状態が人によって本当に様々です。そして、貧血が主たる症状であるため、多くの患者さんがある時期から輸血を受けることになります。診断から直ぐに治療が開始するわけではない「経過観察」という言葉や、やがて受けることになった輸血が混雑する病院の外来で長時間、という対応にもとまどいます。

MDSの患者さん、そして患者・ご家族の方、今どうしていますか?治療や輸血、日々の過ごし方で不安や疑問がないでしょうか。この集いで直ぐに答えは出ないと思いますが、悩んでいることや困っていることを語り合いませんか?共有している問題が見えてきたら、一緒に打開策を探せるかもしれません。

※参加ご希望の方には地図をお送りします。つばさ事務局03-3207-8503(月~金、12時~17時)にお問い合わせください。

第2回 MDSのより良い治療とより良い闘病

日時 2017年11月25日(土) 13時~17時(プログラムによって開催時間は少し変わります)

会場 新潟市内

座長 埼玉医科大学総合医療センター 血液内科教授 木崎昌弘先生

詳細プログラム、講師陣ほか詳細は企画進行中です。

協賛・協力 NPO法人血液情報広場・つばさ

NPO法人つばさフォーラム（プログラムにMDSを含む）

6月10日（土）埼玉県大宮市 JR大宮駅前 TKP大宮駅西口カンファレンスセンター

7月29日（土）京都市 京都大学病院前 京都教育文化会館

9月16日（土）札幌市 かでる2.7（北海道立道民活動センター）

9月30日（土）大阪市 大阪大学医学部銀杏会館

10月28日（土）名古屋市 桜華会館

※詳細は企画進捗にしたがって順次つばさより公開されます。つばさのホームページやFacebookでご確認ください。

【会員募集】

2017年の会員を募集します。

会費は3,000円以上です。

ゆうちょ銀行の当会口座にお振込み後、ファックス、はがき、メールでお名前・住所・電話番号をお送りください。

メール mdsrenraku@yahoo.co.jp

ファックス 03-6457-6804

郵便 〒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

NPO法人血液情報広場・つばさ気付け

MDS連絡会事務担当

【寄付のお願い】

本会の活動は会費とご寄附で支えられています。

※2016年後期～2017年春の御寄附者名簿は、本会ホームページや次号の本誌で公開させていただきます。

銀行名 ゆうちょ銀行

記号 10280

番号 97388231

（他銀行から振込みの場合は）

店番 028（〇二八）

普通預金 9738823

名義

コツズイイケイセイショウコウグン（エムディーエス）レン
ラクカイ

賛助企業

セルジーン株式会社、日本新薬株式会社、

ノバルティスファーマー株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、

大日本住友製薬株式会社、シンバイオ製薬株式会社、

中外製薬株式会社、協和発酵キリン株式会社

協力 NPO法人血液情報広場・つばさ

発行責任 八木沼順一

問い合わせ

メール mdsrenraku@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.geocties.jp/mdsrenraku/>

