

活動報告

患者相談窓口

研究協力報告書

白血病患者さん電話相談窓口

研究協力者 橋本明子 NPO 法人血液情報広場・つばさ白血病患者さん電話相談窓口

はじめに

この数年、血液がん治療のための移植について考えるとき、骨髄バンク（骨髄移植推進財団）のドナーと家族ドナーの立場を混同して捉えるのは、やはり間違いだと思い至りました。

骨髄バンクのドナーが生み出す結果や感動はひとつの文化であって、患者さんが発生してその治療に家族ドナーが必要になることで生じる様々な感情や軋轢や感動は「家族問題、家族心理」だと思えます。

思えば家族ドナーは、骨髄バンク設立要求運動が始まるずっと以前から居たのでした。

現在そのことに多くの人に関心や視線を向けるようになったのは、移植医療の発達だけではなく、日本社会全体の変化によるものかもしれません。移植医療の周辺だけを考えれば、骨髄バンク（骨髄移植推進財団）の組織がようやく安定し、骨髄提供だけではなく末梢血幹細胞の提供も話題にのぼり始め、いっぼうでさい帯血移植の登場したことによると思います。

ともかく、今日こうしている間にも「あなたに骨髄移植に協力してほしい」という連絡が行っている人が、日本中にいるのです。その人たちは、テレビなどの広報を観て「ああいうボランティアをしてみようかな」と発想したのではなく、通常の生活の中で突如としてきょうだいの発病を突きつけられ、よもや自分が医療の対象になるとは想像もしていなかった状況にあります。

相談ではなく傾聴を

白血病患者相談窓口では、「電話相談で解決できることは非常に少ないので、むしろ闘病の日々の辛さを存分に吐き出してもらうことで、混乱している頭の中や人間関係を整理してもらい、自ずと困難に立ち向かう気力を取り戻してもらおう」ことを心がけています。

たとえば、医師から「残念ですが、あと数ヶ月で命は尽きる」と言われたという相談者に、われわれが「この人をなんとか慰めよう（励まそう）」と考えても、ただ不遜なだけで、「やっぱりいいです」と切られてしまうのが落ちです。このような患者さんは、お医者さんもご家族も、看護婦さんも、みなさん優しく見守ってくださっているのです。ですから、相談窓口の電話番号も渡されたのでしょうか。そうであるのに、余計な思い込みで落胆だけさせてはならないのです。ゆっくりと思う存分「先生もいい人、家族は一生懸命、でもね」という話の続きを吐ききってもらえたら、電話相談の役目も少しは果たしているのではなと感じつつ、運営しています。

つまり相談窓口は、カウンセラーや診療内科のように対象を患者として迎えるのではなく（それもまた必要な仕事ですが）、あくまでも同じ経験をしている友人として受け止めます。当相談窓口が、相談員をできれば当事者だった人、としているのはそのためです。

患者さんの家族からの電話も、同じように考えています。私たちに何かができるわけではないので、その困惑や希望や疑問を、本人が話しつくすことで十分に整理ができるよう、一生懸命に耳を傾けます。

家族ドナーへの対応専門部門を

小寺班による相談窓口設営が終わり、日本白血病研究基金を育てる会との協同で当相談窓口を開始して現在約 2,462 件です。その中で「家族ドナーについて」の相談は約 140 件です。

この数を多いと考えるか少ないと考えるかは、その背景にもよると思いますが、私自身はここが「ドナー相談」と銘打っていないにも関わらずかかってきた、ということなので、非常に多いと思っています。

もちろん、ほとんどの家族ドナーの方々には「提供は当然」と考えて、「余計なことは考えなかった」とおっしゃるでしょう。しかし、私は子どもを亡くした両親へのグリーンワーク・グループを運営して 13 年になり、参加者は述べ 5,000 人を越えていますが、その両親たちの正直な心情吐露に「あの子が提供するの当たり前だと思っていた。だって、患者だった子が一番苦しかったはずだから」という言葉を少なからず聴きました。しかし、数年お付き合いしていくうちに、次第のこの考え方には変化がでます。結局「当たり前でしょ、という私の押し付けにあの子は忍従していたのだ」と思い至っていきます。家族の一員が抜き差しなら無い病気になったとき、これを治すためには「全員の結束が必要なよ」と断言してしまった親たち、怖いとは思いますが退路が見えないと感じるドナー候補のこども。

あるいは、成人の領域ではもう少し複雑な心理劇が展開するかもしれません。私は、どの家族にもひとつずつ、パンドラの箱があるように思います。たいていの人生（家族）で蓋は開かず、宝物として内包されているのに、血液がん患者発生という事態で開き始めます。ちょうどそこに通りかかるのが、人の良い血液内科医です。

もし、家族ドナーの問題にも援助を差し伸べるシステムがあったなら、事前にも事後にも、多くの人々が救われることと思います。

すなわち「当たり前ではなく、納得し、進んで提供した」という記憶を残すことになるからです。

京都大学方式と全国共通言語（説明パンフ）

過日、京都大学のドナー外来を見学させていただきました。よくここまで、という整理が行なわれ、運営されていました。その内容は一戸先生からのご報告に詳しいので省くとして、同じ水準とまでは

いかなくても、対応するシステムを全国に流布していくことを望みます。

ただ、この問題で骨髄移植推進財団のコーディネートネットワークをまねたようなシステムも、やっぱり違うかな、と思います。また、厚生労働省に陳情だけを繰り返すのも時間ばかりかかり、効果的ではないはずです。また、年単位で先送りするようでは、現在満ちているエネルギーが削がれてしまうことを危惧します。

そこで、私はある民間企業が「全国共通の説明パンフレットを」提供してくださることに期待しています。ひとまず共通言語を持つことで、一步前進するのではないのでしょうか。もちろん、京都大学方式を参考にさせていただければ、実践（経験側）の証明も付いてきます。

相談窓口の今後

全国共通パンフレットには、電話相談の窓口を掲載する必要があると思います。ただ、これまでのようにやっと資金調達をしているような状況では、結局無責任になってしまいかねません。学会がしっかりとバックアップし、数年間の計画を立てて、「家族ドナーについて忌憚無く語れる電話相談窓口」を設置することを期待します。

もちろん、全力で支援する所存です。

研究協力報告書

「白血病フリーダイヤル」の現状と血縁者ドナーに関する相談

研究協力者 池田直樹 特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会理事

I. 「白血病フリーダイヤル」の現状

「白血病フリーダイヤル」は、NPO 全国骨髄バンク推進連絡協議会の運動理念である「患者の救済」を目指した闘病支援活動の一環として、1996年7月に血液疾患の患者や家族のための無料電話相談として開設された。

相談は、毎週土曜日10時から16時まで受け付けており、患者、患者家族、骨髄バンクのボランティアなどの相談員3名が電話の応対を行っている。また、第2・4土曜には、3名の相談員に加え、血液内科の医師に参加を依頼しており、治療方法や予後などの専門的な質問に対応している。

8年半を経た2005年1月末の時点では、受付相談件数は3400件を突破し、その内毎月第2・4土曜日の医師担当日の相談件数は1900件を超えている。相談日ごとの受付件数の平均は7.9件だが、医師も参加する第2・4土曜日の平均は12.8件となっているが、1日にかかってくる相談の数には5件～30件と、ばらつきがある。

相談者の患者に対する続柄を見ると、インフォームド・コンセントの普及するにつれ「本人」からの相談が増加し、33%が「患者本人」からの相談である。続いて「患者の親」が24.5%、「患者の配偶者」が19.3%、「患者の子女」が14.9%となっている。

疾患別に見ると、急性及び慢性の「白血病」が最も多く全体の70%を占めているが、再生不良性貧血、悪性リンパ腫や多発性骨髄腫の相談もあり、最近では「骨髄異形成症候群（MDS）」の相談が増加傾向にある。

患者の年齢別では、「0-9歳」と「10-19歳」が一ケタ台で、「20-29歳」、「30-39歳」、「40-49歳」、「50-59歳」、「60歳以上」はそれぞれ約14～16%となっている。最近の傾向としては、骨髄バンクの患者登録年齢制限の廃止やさい帯血移植の成人への適用、特にミニ移植の高齢者への適用が行われるようになり、高齢者の治療の幅が広がったことで50歳以上の患者からの相談が増加している。

相談内容としては、「治療方法・治癒の確立」と「病気の見通し・予後」の相談がそれぞれ32.4%、33.2%と多い。最近の傾向としては、グリベックの登場、骨髄バンクでドナー候補が見つかる確率の上昇、さい帯血移植の普及、ミニ移植の高齢者への適応などにより治療の選択肢が増えてこと、またインフォームド・コンセントの普及で「患者自身が治療を選ぶ時代」になってきたことで、「選択肢はいくつかあるが、自分に最適の治療を何を基準にどのように選んだらいいのか？」という

相談が見受けられるようになった。また、化学療法や造血幹細胞移植などの治療の成績が上がるにつれ、治療終了後の生活についての相談、特に不妊、GVHD、職場復帰・再就職、経済的問題、再発の不安などについての相談も増加傾向にある。

相談内容の全般的な傾向として、病名、検査結果、今後の治療方針などの説明を十分に受けずに、不安感が高まり相談してくるケースが多い。治療には「患者と医療従事者、特に主治医との信頼関係」が不可欠だが、その構築のために患者と医師双方がそれぞれのコミュニケーションのスキルを向上させていく必要があるのではないかと感じる。

全国骨髄バンク推進連絡協議会は、取り扱った相談の内容を踏まえて1999年8月に小冊子『白血病と言われたら』を作成、2003年の9月には第三版にあたる『白血病と言われたら（増補改訂版—2）』を発行し患者・家族に対して、医療情報だけでなく闘病に役立つ情報についても積極的な情報提供を行っている。

II. 血縁者ドナーに関する相談

「白血病フリーダイヤル」は、血液難病の患者・家族の相談窓口であるが、血縁者間造血幹細胞移植のドナー候補やすでに提供を済ましたドナーから以下のような相談が比較的少数ながらあった。患者相談窓口であるにもかかわらず、他に相談するところがないということで電話をかけてくるケースがほとんどなので、極端な例かもしれないが、血縁者ドナーの現状を考える上で検討に値すると考える。

1. 提供前の相談

1) HLA が一致した時点で、患者本人、患者の主治医、他の家族などが「提供して当然」と考えてしまう場合

- (1) 骨髄バンクではドナー対象者から除外されるような健康的な問題があっても、ドナーになることを断れない。
- (2) 採取について不安があっても、患者や他の家族に気兼ねして、相談する相手がいない。
- (3) 提供や採取方法について説明が十分でない。

2) 希望しても提供できない場合

- (1) 配偶者や配偶者の家族などの反対で提供ができない。
- (2) 患者を救えるなら健康的な問題があってもドナーになりたいと希望しても、医学的に見て提供が不可能であると判断された。

2. 提供後の相談

1) 有害事象が発生した場合

- (1) 対応している医師が患者の主治医なので、患者が世話になっている病院に苦情が言いにくい。

(2) 有害事象があっても、気兼ねして患者や他の家族にその事を相談できない。

(3) 治療の費用や通院にかかる交通費などを自分で負担せざるをえない。

2) 患者が亡くなった場合

(1) 採取病院との関係がなくなってしまう、有害事象があっても相談できない。

(2) なんらかの事情でドナーになれなかった場合、患者の死亡は自分の責任と感じてしまう。

以上のような相談が、血縁者間造血幹細胞移植のドナーからあった。血縁者間移植のドナーについては、採取・提供についての説明、健康に対する配慮、権利の擁護、経済的問題、心のケアなど面で十分な体制ができてないという印象を、電話相談の経験から受ける。病院ごとの対応としては、ドナー外来の設立や倫理委員会での検討・対応などが望まれる。また、各病院の枠を超えた取り組みとしては、学会などのガイドラインの作成と徹底、オンブズマン制度の導入が考えられる。

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

1. Tazume K, Kato S, et al. : Induction of cytomegalovirus-specific CD4+ cytotoxic T lymphocytes from seropositive or negative healthy subjects or stem cell transplant recipients. *Exp Hematol*, 2004;32:95-103.
2. Hagihara M, Kato S, et al. : Platelets, after exposure to a high shear stress, induce IL-10-producing, mature dendritic cells in vitro. *Journal of Immunology*, 2004;172:5297-5303.
3. Yanada M, Kato S, et al. : Allografting for older patients. Allogeneic myeloablative transplantation for patients aged 50 years and over. *Bone Marrow Transpl*, 2004;34:29-35.
4. Yanada M, Kato S, et al. Tacrolimus instead of cyclosporine used for prophylaxis against graft-versus-host disease improves outcome after hematopoietic stem cell transplantation from unrelated donors, but not from HLA-identical sibling donors: a national survey conducted in Japan. *Bone Marrow Transpl*, 2004;34:331-337.
5. Matsumoto M, Kato S, et al. : Changes in thyroid function after bone marrow transplant in young patients. *Pediatrics Int*, 2004;46:291-295.
6. Peters C, Kato S, et al. : Cerebral X-linked adrenoleukodystrophy: the international hematopoietic cell transplantation experience from 1982 to 1999. *Blood*, 2004;104:881-888.
7. Yabe H, Kato S, et al. : Unmanipulated HLA-haploidentical bone marrow transplantation for the treatment of fatal, nonmalignant diseases in children and adolescents. *Int J Hematol*, 2004;80:78-82.
8. Sakata N, Kato S, et al. : Unrelated donor marrow transplantation for congenital immunodeficiency and metabolic disease: an update of the experience of the Japan Marrow Donor Program. *Int J Hematol*, 2004;80:174-182.
9. Yahata T, Kato S, et al. : Competitive repopulation assay of two gene-marked cord blood units in NOD/SCID/gammac(null) mice. *Blood*, 2004;105:882-891.
10. Ishiguro H, Kato S, et al. : Long-term follow-up of thyroid function in patients who received bone marrow transplantation during childhood and adolescence. *J Clin Endocrinol Metab*, 2004;89:5981-5986.
11. Tsuboi K, Kato S, et al. : Potential and origin of the hematopoietic population in human skeletal muscle. *Leuk Res*, 2004;29:317-324.
12. 加藤俊一 : わが国における造血幹細胞移植の最近の動向. *移植*, 2004;39:1-5.
13. 沖 将行、加藤俊一他 : 転移性乳癌に合併した骨髄異形成症候群症例に対し施行した体外増幅を併用した臍帯血移植. *臨床血液*, 2004;45:1048-1052.

14. 吉場史朗、加藤俊一他：マイクロサテライトDNA (STR)を用いた造血幹細胞移植後のキメリズム解析の有用性に関する研究. 移植, 2004;39:556-563.
15. 保田由喜治、加藤俊一他：造血幹細胞移植後のサイトメガロウイルス (CMV) 感染症診断における real-time PCR の有用性の検討. 移植, 2005;39:668-673.
16. Ichinohe T, Uchiyama T, Shimazaki C, Matsuo K, Tamaki S, Hino M, Watanabe A, Hamaguchi M, Adachi S, Gondo H, Uoshima N, Yoshihara T, Hatanaka K, Fujii H, Kawa K, Kawanishi K, Oka K, Kimura H, Itoh M, Inukai T, Maruya E, Saji H, Kodera Y: Feasibility of HLA-haploidentical hematopoietic stem cell transplantation between non-inherited maternal antigen (NIMA)-mismatched family members linked with long-term fetomaternal microchimerism. Blood 2004;104:3821-3828.
17. Muta T, Kamo M, Gondo H, Kato K, Eto T, Shibuya T, Fukuda T, Miyamoto T, Nagafuji K, Ichinohe T, Harada M.: Human herpesvirus-6 encephalitis followed by severe acute GVHD after a stem cell transplant from a microchimeric non-inherited maternal antigen (NIMA)-mismatched sibling. Bone Marrow Transplant 2005;35:411-413.
18. 一戸辰夫：母子間免疫寛容理論に基づく造血幹細胞移植. 移植、2004;39:33-40.
19. 一戸辰夫：非遺伝母 HLA 抗原(NIMA)相補的血縁者間移植の現状と将来. 炎症と免疫、2004;12:38-46.
20. 一戸辰夫：母児間移植. 血液フロンティア、2004;14:1363-1373.
21. 一戸辰夫：母子間免疫寛容を利用した HLA 不一致移植. 分子細胞治療、2004;3:518-524.
22. Ozeki K, Kiyoi H, Hirose Y, Akiyama H, et al.: Biologic and clinical significance of the FLT3 transcript level in acute myeloid leukemia. Blood, 2004;103:1901-8.
23. Takasaki T, Goya N, Tokumoto T, Akiyama H, et al.: Subtypes of BK virus prevalent in Japan and variation in their transcriptional control region. J General Virology, 2004;85:2821-27.
24. Taketani T, Taki T, Sugita K, Furuichi Y, Ishii E, Hanada R, Tsuchida M, Sugita K, Ida K, Hayashi Y.: FLT3 mutations in the activation loop of tyrosine kinase domain are frequently found in infant ALL with MLL rearrangements and pediatric ALL with hyperdiploidy. Blood, 2004;103:1085-8.
25. Sakata N, Kawa K, Kato K, Yabe H, Yabe M, Nagasawa M, Mugishima H, Kigasawa H, Tsuchida M, Akiyama Y, Morisima Y, Kodera Y, Kato S.: Unrelated donor marrow transplantation for congenital immunodeficiency and metabolic disease: an update of the experience of the Japan Marrow Donor Program. Int J Hematol., 2004;80:174-82.
26. Fujii K, Ishimaru F, Kozuka T, Matsuo K, Nakase K, Kataoka I, Tabayashi T, Shinagawa K, Ikeda K, Harada M, Tanimoto M.: Elevation of serum hepatocyte growth

factor during granulocyte colony-stimulating factor-induced peripheral blood stem cell mobilization. *Br J Haematol*, 2004;124:190-194.

27. Kozuka T, Ikeda K, Teshima T, Yoshida C, Shinagawa K, Kojima K, Matsuo K, Bessho A, Sunami K, Hiramatsu Y, Maeda Y, Noguchi T, Yamamoto K, Fujii N, Imai T, Kusumoto KK, Masuda K, Takenaka K, Ishimaru F, Niiya K, Koide N, Tanimoto M, Harada M.: Peripheral blood circulating immature cell counts predict CD34+ cell yields in G-CSF-induced PBPC mobilization in healthy donors. *Transfusion*, 2004;44:526-532.

28. Kojima K, Sakai I, Hasegawa A, Niiya H, Azuma T, Matsuo Y, Fujii N, Tanimoto M, Fujita S.: FLJ10849, a septin family gene, fuses MLL in a novel leukemia cell line CNLBC1 derived from chronic neutrophilic leukemia in transformation with t(4;11)(q21;q23). *Leukemia*, 2004;18:998-1005.

29. Asaumi N, Niiya K, Yoshida C, Shibakura M, Niiya M, Tanimoto M. : Complete remission of cyclic thrombocytopenia after *Helicobacter pylori* eradication. *Blood Coagulation and Fibrinolysis*. 2004;15:439-440.

30. Hiraki A, Fujii N, (Murakami T), Kiura K, Aoe K, Yamane H, Masuda K, Maeda T, Sugi K, Darzynkiewicz Z, Tanimoto M, Harada M: High frequency of allele-specific down-regulation of HLA class I expression in lung cancer cell lines. *Anticancer Res*, 2004;24:1525-1528.

31. Ogama Y, Ouchida M, Yoshino T, Ito S, Takimoto H, Shiote Y, Ishimaru F, Harada M, Tanimoto M, Shimizu K.: Prevalent hyper-methylation of the CDH13 gene promoter in malignant B cell lymphomas. *Int J Oncol*, 2004;25:685-691.

32. Kondo E, (Akatsuka Y, Nawa A, Kuzushima K, Tsujimura K), Tanimoto M, (Kodera Y, Morishima Y, Kuzuya K, Takahashi T): Retroviral vector backbone immunogenicity: identification of cytotoxic T-cell epitopes in retroviral vector-packaging sequences. *Gene Ther.*, 2004;12:252-258.

33. Niiya M, Niiya K, Shibakura M, Asaumi N, Yoshida C, Shinagawa K, Teshima T, Ishimaru F, Ikeda K, Tanimoto M: Involvement of ERK1/2 and p38 MAP kinase in doxorubicin-induced uPA expression in human RC-K8 lymphoma and NCI-H69 small cell lung carcinoma cells. *Oncology*, 2004;67:310-319.

34. Hashimoto D, Asakura S, Miyake S, Yamamura T, Van KL, Liu C, Tanimoto M, Teshima T.: Stimulation of Host NKT Cells by Synthetic Glycolipid Regulates Acute Graft-versus-Host Disease by Inducing Th2 Polarization of Donor T Cells. *J Immunol*, 2004;174:551-556.