

厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業

通院治療・在宅医療等、地域に根ざした医療システムの展開に関する研究

平成 19 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 湯地 晃一郎

平成 20 (2008) 年 3 月

目 次

| | |
|-----------------------------------|----|
| I . 総括研究報告 | |
| 通院治療・在宅医療等、地域に根ざした医療システムの展開に関する研究 | 7 |
| 東京大学医科学研究所附属病院 内科 湯地 晃一郎 | |
| II . 分担研究報告 | |
| 1. 臨床現場からのがん患者の研究 | 15 |
| JR 東京総合病院 血液科 小林 一彦 | |
| 2. 在宅医観点のがん患者診療の研究 | 27 |
| 医療法人財団 千葉健愛会 あおぞら診療所 川越 正平 | |
| 東京大学医科学研究所 | |
| 探索医療ヒューマンネットワークシステム部門 児玉 有子 | |
| 3. 患者会活動による在宅医療研究 | 33 |
| 東京大学医科学研究所 | |
| 探索医療ヒューマンネットワークシステム部門 田中 祐次 | |
| 4. 在宅医療の医療経済 | 37 |
| 北海道大学大学院医学研究科 医療システム学分野 中村 利仁 | |
| 5. 高齢者血液疾患における在宅医療の問題点に関する研究 | 41 |
| 東京都老人医療センター 血液科 宮腰 重三郎 | |
| 6. 公的病院の在宅医療推進研究 | 43 |
| 東京都立府中病院 輸血科 濱木 珠恵 | |
| 7. がん患者の看護の研究 | 47 |
| 東京大学医科学研究所 | |
| 探索医療ヒューマンネットワークシステム部門 児玉 有子 | |
| 筑波記念病院 血液内科 小松 恒彦 | |
| III . 研究成果の刊行に関する一覧表 | 53 |
| IV . 研究成果の刊行物・別冊 | 57 |

I . 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総括研究報告書

通院治療・在宅医療等、地域に根ざした医療システムの展開に関する研究

主任研究者 湯地晃一郎 東京大学医科学研究所附属病院 内科

研究要旨

がん患者が希望する在宅・通院治療の実現のためには、在宅または通院治療の医療連携システムを整備し、高齢がん患者の生活の質を維持し、社会生活の継続を可能とすることが重要である。また、地域内の医療や看護、介護等の連携による通院治療・在宅医療の支援システムを構築し、患者・家族へ向けた情報のスムーズかつ的確な伝達を行い、地域社会・地域医療の信頼・連携を確立することも重要である。在宅・通院治療に関する医療連携システム及び患者支援システムの整備、加えて在宅・通院治療についての啓蒙活動についての研究を施行した。

分担研究者

- | | |
|--|---|
| ・小林 一彦 JR東京病院血液内科 医長 | ・山口 拓洋 東京大学医学部附属病院 臨床試験データ管理学 客員准教授 |
| ・川越 正平 あおぞら診療所 所長 | ・宮腰 重三郎 東京都老人医療センター血液科 医員 |
| ・小松 恒彦 筑波記念病院血液内科 医長 | ・濱木 珠恵 東京都立府中病院輸血科 医員 |
| ・田中 祐次 東京大学医科学研究所 探索医療ヒューマンネットワークシステム部門 助教 | ・児玉 有子 東京大学医科学研究所 探索医療ヒューマンネットワークシステム部門 リサーチフェロー |
| ・中村 利仁 北海道大学大学院医学研究科 医療システム学分野 助手 | |

A. 研究目的

本研究は、がん患者が希望する在宅治療と通院治療を可能にするための医療連携システム及び患者支援システムの整備を目的とする。具体的には、がん患者が希望する在宅通院治療を円滑に実施するための在宅化学療法の医療連携システムの構築、がん患者・家族への在宅医療啓蒙支援システムの構築等を目的とする。

我が国では、高齢者のがん患者の数が爆発的に増加しているが、現状では在宅通院医療は普及していない。日本における2000年の全がん死亡者数は29.5万人であり、そのうち病院・診療所で死亡した患者数が27.7万人（93.8%）、

自宅で死亡した患者数が1.7万人（6.0%）であった。がん患者に対するアンケート調査では、89%の人が自宅での死亡を希望していたが、実際は自宅での死亡を希望している患者のうち希望通り自宅で死亡した患者割合は29.6%に過ぎず、59%の人は病院等の施設で亡くなっている。

在宅通院医療が普及していない原因は、現在がん患者の在宅治療・外来通院治療の支援システムが十分に理解・整備されておらず、希望通りに在宅・通院治療が行われない点にある。高齢者がん患者が生活の質を維持しつつ在宅・通院治療を可能とするためには、啓蒙

活動を行い、医療や訪問看護、介護、リハビリテーションなどの連携により、支援システムを構築することが必要である。

本研究では、がん患者が希望する在宅または通院治療の医療連携システムを整備することにより、高齢がん患者の生活の質を維持し、社会生活の継続が可能とすることを目標とする。同時に、地域内の医療や看護、介護等の連携による通院治療・在宅医療の支援システムを構築することで、地域社会・地域医療の信頼連携が確立されることを目指す。それにより患者とその家族へ向けた情報のスムーズかつ的確な伝達が可能となり、患者・家族の啓発により不必要な入院が減り、在宅通院医療への理解と移行が進む。これにより、高齢者により占められる高額医療の低減が期待でき、医療経済の最適化が可能となる。また医療サービスの向上、医療サービスの均てん化も現実化すると予想される。

B. 研究方法

(1) 在宅医療を受けた患者の転帰に関する研究

全国10箇所の在宅医支援診療所(岩手県、栃木県、千葉県、東京都、福岡県、鹿児島県)において、2007年1月1日から10月31日まで期間に対象医療機関の受診患者のうち、死亡、中断等により診療を終了した患者について調査研究を行った。調査項目は、患者プロフィール(年齢、性別、疾患、在宅医療開始時のADLの状況、認知症のレベル、住まい、在宅医療開始の背景、訪問看護の利用の有無)、転帰、転帰に影響した要因、死亡した場所、在宅医療開始日、終了日、死亡日、患者および家族の在宅死の希望である。ADLの状況および認知症のレベルは、厚労省通知によるADL自立度判定基準、痴呆度判定基準により分類した。(研究分担者 川越正平、児玉有子、山口拓洋)

(2) 在宅医療に関する意識調査

在宅医療に関する意識調査として、①病院

勤務医師に対する在宅医療への紹介状況、②広く国民に対する在宅医療についての知名度、希望状況、の2種類の調査を実施した。(研究分担者 児玉有子)

(3) 在宅医療啓蒙のための研究

患者家族向けの普及啓発モデル構築研究、在宅医療向けの人材育成のための教育システム構築研究として昨年度作成した在宅医療ガイドブックを医療機関の地域連携室、在宅療養支援診療所、調剤薬局等に配布した。今年度は昨年の研究結果、本年度の調査(2)をふまえ、病院勤務医師向けの在宅医療導入に関する手引きを作成した。(担当 湯地晃一郎、川越正平、児玉有子、小林一彦、濱木珠恵)

(4) 血液悪性腫瘍患者に対する在宅化学療法調査研究

外来化学療法・在宅療法推進のモデルの構築にむけ、外来化学療法・在宅療法を受けている患者の事例についての調査研究を実施した。(研究分担者 小松恒彦、小林一彦、濱木珠恵、宮腰重三郎、中村利仁)

(5) 高齢者急性白血病患者在宅医療調査

2006年1月から2006年12月の東京都老人医療センター血液科(東京都板橋区)に入院した急性骨髄性白血病患者について、在宅医療が可能かどうか調査研究を行った。(分担研究者 宮腰重三郎)

(6) 患者会活動による在宅医療研究

血液疾患に対しての在宅医療の可能性を探るため、造血幹細胞移植後の患者において、患者が退院前指導以外に必要な情報について調査した。(分担研究者 田中祐次)

(7) 在宅医療の医療経済研究

通院治療から在宅医療への移行によって、費用が軽減されるのか、あるいは追加的費用として何が必要となるのかを検討した。医師の増

員が必要であるのか否かについて、いくつかの条件の下にシミュレーションを行った。(分担研究者 中村利仁)

C. 研究結果

(1) 在宅医療を受けた患者の転帰に関する研究

在宅医療を中断、終了した事例は580例認められ、270例は在宅での死亡により終了、219例は入院による終了・中止であった。在宅医療を継続していた期間の中央値は96日(1-3973)、20%は21日以内に、半年内に60%が終了していた。対象者は男性292名、女性288名、年齢中央値は81歳(0-104)。疾患の内訳は、がん患者299例、がん以外の疾患患者は281例であった。がん以外の疾患は、難病18例、脳血管疾患115(がん、難病との併発者37)例であった。

580例中、死亡日が確認できた事例は414例、死亡場所が確認できた事例は435例であった。166例(38.1%)は医療施設で亡くなり、269例(63.6%)は医療機関外(自宅およびその他、以下、自宅等)での看取りであった。医療機関で亡くなったものうち、死亡日が判明しているのは144例であった。直近に死が予想されながらも、家族の希望等で救急搬送され入院、死亡が確認された(入院日と死亡日が同一)例が12例(8.3%)、1日後7例、2日後5例、これらも含めて49例(34.0%)は1週間以内、108例(75%)は1ヶ月以内に亡くなっていた。

入院へ移行する主な理由は、病状の変化や、家族による介護に破綻を来した場合であった。在宅死の希望は在宅医療の期間中を通して、変化する傾向が観察された。

(2) 在宅医療に関する意識調査

①病院勤務医師の在宅医療への紹介状況について研究を行った。在宅医療への紹介を経験した者は回答者86人中51名であった。紹介頻度(表1)は年に1件から月に80件まで幅があった。紹介した疾患(複数回答;上位3つ)

はがん31件、脳血管疾患18件、認知症11件、消化器疾患11件、呼吸器疾患10件、筋疾患3件、循環器疾患2件であった。在宅療養支援施設の選択基準についての問いには、のべ24名は紹介元への逆紹介を選び、患者の希望する医療機関への紹介がのべ35名、患者の居住地に近いところを探したが1名、その他の方法により紹介したものは16名であった。

②国民に対し在宅医療に関する調査研究を行った。3512枚配布し、2008年1月末までに705人から回答を得た(回収率20.1%)。回答者の属性は男性377、女性327(不明10)、年齢中央値34歳(18-93)、職業は大学生33.2%、会社員29.2%、医療関係職者11.6%、その他主婦、無職、自営業者、教員等であった。在宅医療という言葉は、97.4%の回答者が知っているとした。

「ご自身がこれまでに「在宅医療」を受けたことがありますか」に対しては13名(1.8%)があると答えた。「ご家族がこれまでに「在宅医療」を受けたことがありますか」に対しては、98名(13.9%)があるであった。「在宅で医療を受けたい」という希望はありますか」に対しては64.9%が受けたいとこたえ、29.2%は希望していいなかった。また、家族に「在宅医療」を勧めたいと思うかに対しては、62.4%が勧めたいであったが、家族の在宅医療を経験した98人のうちの21人(21.4%)は家族へは在宅医療を勧めないと回答した。回答者の89.6%は今後の自身の人生において在宅医療に関わることをと思う、と答えた。

(3) 在宅医療啓蒙のための研究

患者家族向けの普及啓発モデル構築研究、在宅医療向けの人材育成のための教育システム構築研究として昨年度作成したガイドブックを医療機関の地域連携室、在宅療養支援診療所、調剤薬局等に配布した。また、病院勤務医師向けの「在宅医療導入に関する手引き」を作成した。

(4) 血液悪性腫瘍患者に対する在宅化学療法調査研究

在宅化学療法の事例研究においては、病院内の入院・外来で実施していた血液悪性腫瘍の化学療法を在宅で実施可能であることが示唆された。抗がん剤の投与方法・患者家族教育・患者の選択・医療経済的検討が今後の課題である。論文発表を行った。

(5) 高齢者急性白血病患者在宅医療調査

高齢者急性骨髄性白血病患者の東京都老人医療センター血液科へ紹介された症例のほとんどが、化学療法の有無にかかわらず、在宅医療に移行することなく、当センター血液科で最後を迎え、紹介元に戻る事がなかった。

(6) 患者会活動による在宅医療研究

造血幹細胞移植後患者3人に対するフォーカスグループインタビューを行い、その内容から在宅医療に移行する際に必要な情報に関して検討した。退院指導には生活に関して患者が体を感じる違いが重要であり、在宅医療において、主治医は患者に安心感を与え、看護師は体調相談を受ける傾向にあることが判明した。

(7) 在宅医療の医療経済研究

通院治療から在宅医療への移行によって、費用が軽減されるのか、あるいは追加的費用として何が必要となるのか、医師の増員が必要であるのか否かについて、いくつかの条件の下にシミュレーションを行った。患家から患家への移動時間の負担と非予約制外来の手空き時間による非効率性を比較すると、多くの場合で医師の必要数は減少した。

D. 考察

研究第2年目である平成19年度においては、在宅医療を受けた患者の転帰に関する研究を行った。全国8か所の在宅療養支援診療所に協力を依頼し、在宅医療を受けた患者の転帰

と、その転帰に影響した社会的因子、および地域格差について検討した(分担研究者 川越正平、児玉有子、小松恒彦、山口拓洋)。円滑な在宅療養継続には、在宅療養支援診療所のみならず、在宅医療を支援する医療機関(病床)や、24時間にわたる介護を提供する自宅以外の施設等の整備が重要であると考えられた。

また、国民に対する在宅医療に関する意識調査では、在宅医療推進のための整備が整ってきている現状においても、家族の在宅医療を体験者の21%が家族へ在宅医療を勧めたくないと思っているという結果が得られた。在宅医療供給者は、本結果を真摯に受け止める必要がある。在宅医療を支える家族のフォーマル、インフォーマルなサポート体制を整えることも重要であるが、今回の結果は住環境や家族の概念の変化を踏まえ、家族員の負担に頼らない在宅医療のシステムについても考えて行かなくてはならないことを示唆する。

また、勤務医向けの在宅医療調査では、在宅医療への紹介を経験したものは今回の対象では59%にすぎなかった。在宅医療提供者と病院勤務医との間には在宅医療についての認識解離が存在する。このような考えの違いを埋める役割に大きな役割を果たすと考えられるのは、在宅医療や様々な地域の医療連携システムを学習し病院の臨床現場に勤務している保健師資格を有して勤務する看護師と考えられ、人材活用が必要である。

上記を踏まえ、患者家族向けの普及啓発モデル構築研究、在宅医療向けの人材育成のための教育システム構築研究として昨年度作成したガイドブックを医療機関の地域連携室、在宅療養支援診療所、調剤薬局等に配布し、更に病院勤務医師向けの「在宅医療導入に関する手引き」を作成した(分担研究者 川越正平、児玉有子、小林一彦、濱木珠恵)。

外来化学療法・在宅療法推進モデル構築では、外来化学療法・在宅療法を受けている患者の事例についての調査研究を行った(分担研究者 児玉有子、小松恒彦、中村利仁)。患

者・家族が希望する在宅医療・通院治療の円滑な連携モデルとして在宅化学療法について検討し、悪性リンパ腫患者の在宅化学療法について調査研究を行ったところ、在学化学療法は実施可能であるものの、抗がん剤の投与方法の工夫・患者家族啓蒙教育・患者の選択・医療経済上非効率性などの問題点が明らかとなった。

研究3年目においては、18-19年度の調査結果の集計、解析、総括を行う予定である。調査結果から、円滑な通院治療から在宅医療への移行が可能となる具体的方策および、患者とその家族の視点に立った、通院治療に関する患者家族向けの情報提供システム、フィードバックシステムについての具体的方策を提言する。

E. 結論

がん患者が希望する在宅治療と通院治療を可能にするためには、医療連携システム及び患者支援システムの整備が必要である。在宅化学療法、在宅・通院治療についての患者・家族向け啓蒙活動などにより具体的な方策を提言していく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

Kodama Y, Kami M, Yuji K, Kuboya M, Komatsu T. Feasibility and obstacles in home chemotherapy for malignant lymphoma. Int J Hematol. 86 (5):418-21. 2007

H. 学会発表

川越正平、複数医師体制の在宅療養支援診療所が担うべき役割—研修機能や地域における24時間対応の中核機能、人材養成—、第9回日本在宅医学会、日本在宅医学会雑誌9(1) 61-62. 2007

児玉有子. 院内フリーペーパー購読者を対象にした在宅医療についての意識調査. 日本看護

科学学科学術集会. 2007.12.8.

I. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

Ⅱ . 分担研究報告

臨床現場からのがん患者の研究

分担研究者 小林一彦 JR東京総合病院 血液科

研究要旨

がん臨床においては積極的な在宅医療の導入を行うよう社会的要請が高まっている。我々もがん患者在宅医療導入に成功した症例の調査研究を報告した。しかし、詳細に検討すると、個々の成功事例に再現性が乏しく画一的な対応では必ずしも通院治療・在宅医療等が円滑に行くわけではない。そこで本年は、入院-通院-在宅-再入院治療を行った一症例について、Emailを用いた往復書簡という手法を用いて主に患者の主観を掘り下げ、医療連携における隘路を特定する試みを行った。抗癌剤治療では副作用のため、治療の進行とボディイメージが乖離し、治療への動機づけに苦慮することが多い。治療環境はポジティブなボディイメージ形成に大きな影響を与え得るが、この症例では外来化学療法・在宅緩和療法導入にあたり、環境の変更が治療への動機づけに影響を与えていなかった。治療環境の変更にあたっては、ボディイメージ形成による治療動機づけの側面に配慮する必要がある。

A. 研究目的

急速な人口高齢化を背景に在宅医療が益々重要視され、2006年6月に公布された「良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等の一部を改正する法律」においても在宅医療の推進が謳われて医療法の改正や診療報酬の評価などでその推進を図られている（平成18年版 厚生労働白書）。

しかし、実際には終末期癌患者に対する在宅医療を導入する際に、患者を支える医療関係者のネットワークの構築やその継続に難渋する事例をしばしば経験する（川越正平，月刊総合ケア，2007）。従って、本研究の目的を在宅医療と通院治療の円滑な連携システムを構築することとした。研究1年目である平成18年度は、当院で経験した在宅医療を導入した症例の成功事例を検討したが、個々の成功事例に再現性が乏しく画一的な対応では必ずしも通院治療・在宅医療等が円滑に行くわけではない事が明らかとなった。そこで本年は、入院-通院-在宅-再入院治療を行った一症例について、

Emailを用いた往復書簡という手法を用いて主に患者の主観を掘り下げ、医療連携における隘路を特定する試みを行った。

B. 研究方法

症例は生来健康な36歳の男性。咳嗽を主訴に2006年5月に近医を受診した。縦隔原発B細胞性大細胞型リンパ腫との診断にて、X病院に入院した。高用量化学療法や救援化学療法にて寛解に至らず、2008年1月よりY病院にて通院化学療法および在宅緩和療法を導入した。さらに病勢増悪のため、同院にて2008年1月28日より入院緩和療法を行った。この症例を対象とし、2007年5月6日から2008年1月28日まで、E-Mailを用いた往復書簡という手法を用いて主に患者の主観的病識やボディイメージが抗癌剤治療前後や通院化学療法・在宅緩和療法導入前後、また入院緩和療法導入前後でどのように変遷するかを観察し、その変遷に影響する因子を推定し、医療連携における隘路を特定した。

(倫理面への配慮)

本研究に際して、個人情報は一切排除し、臨床研究に関する倫理指針(平成16年厚生労働省告示第459号)に基づき行った。

C. 研究結果

E-Mailによる往復書簡の中から、特定の個人にあてたと類推される部分以外を抜粋し、さらに個人情報を特定出来ると考えられる部分を削除した。E-Mailによる往復書簡は、2007年5月6日から2008年1月28日までの間、のべ35日間にわたり継続され、13,711文字が綴られていた。13,711字中、患者の主観的な病状表現やボディイメージを表す表現は135カ所(2322文字、16.9%)を占めていた。その印象形成に直接の影響を与えたと考えられる部分を抜き出したところ、文脈に則して天候や環境に関する文言、(28ヶ所450字、3.2%)、療養環境に関する文言(28ヶ所450文字、3.2%)及び治療や検査結果などの客観的事実に関する文言(60ヶ所1105文字、8.0%)に三分された。

高用量化学療法施行中の07年5月～9月の間は、天候や環境に対する記述が多く引き続いてその時点でのボディイメージの変遷が語られていた。また、療養環境についても変え亡くない、などの保守的な表現が多く認められた。治療が不応に終わり、通院化学療法・在宅緩和療法の導入が検討される時期になると、天候や療養環境に関する記述が減少し、ボディイメージの変遷は、前後の文脈から独立して語られるようになった。通院化学療法・在宅緩和療法導入後は、天候に関する記述がなくなり、療養環境に関する表現は、ボディイメージの変遷に影響を与える因子としてではなく、直接感情を表現するものになり、ボディイメージとは独立して語られるようになった。

D. 考察

往復書簡からは、癌治療によりボディイメージが大きく変遷することが読み取れる。寛解を目指した治療初期には、天候や病室の様子など

の環境要因が、治療法や検査結果と同等にボディイメージの形成に影響を与えている。一方で入院から外来治療への移行期には、むしろ環境要因が語られることはなくなり、ボディイメージは独立して記述されるようになった。抗癌剤治療においては、強い副作用のため、治療の進行度とボディイメージが乖離することが多く、治療への動機付けの点から対応に苦慮することが多い。この解決手段として、治療環境の変更は大きな意味合いを持つはずである。しかし、この症例では治療環境の変更がポジティブなボディイメージの形成に寄与していなかった。治療環境の変更にあたっては、ポジティブなボディイメージの形成による治療への動機づけといった側面に配慮する必要があると考えられる。

E. 結論

抗癌剤治療においては、治療の進行とボディイメージが乖離し、治療への動機づけの点から苦慮することが多い。治療環境はボディイメージ形成に大きく影響する要因であり、環境の変更にあたってはそういった側面に配慮する必要がある、不十分な場合、医療連携における隘路のひとつとなる可能性がある。

F. 健康危機情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

特になし

E-Mail による往復書簡 (一部抜粋)

E-Mailによる往復書簡の中から、特定の個人にあてたと類推される部分以外を抜粋し、さらに個人情報特定出来ると考えられる部分を削除した。

患者の主観的病識やボディイメージを表す表現を“赤+アンダーライン”で表記し、その印象形成に直接の影響を与えたと考えられる部分を抜き出したところ、文脈に則して“天候や環境に関する文言”、“療養環境に関する文言”及び“治療や検査結果などの客観的事実に関する文言”に三分された。これらをそれぞれ、“青”、“緑”及び“桃色”にて表記した。

5月8日 こんばんは。すっかり夏の陽気になりましたね。突然ですが、明日からの入院が決まりました。明日からは大部屋ですが、近々個室にお引越しの予定です。個室に移ってから抗がん剤治療が始まる予定です。週明けからかなあなんて予想しています。”

5月12日 おはようございます。入院して4日目の朝を迎えました。今は11Fの海側の部屋なんで、部屋の窓から毎日良い天気だなあと見ていますが、地上の世界ではここ数日、台風のような雨風が急に降りだしたり、晴れている割に風が強くて外に出にくかったり、大変なようだったんですね。僕も昨日の入院史上最大のピンチを乗り越えることが出来ました。嫌～、昨日の「気管支鏡検査」はキツかった！今までのどの検査よりもキツかった！この検査だけはもう一度と言われたら拒否しちゃうかも…(約2時間嘔下りパースしっ放し)。今日の予定は、午後に個室にお引越しです。でも、抗がん剤の投薬治療開始日がまだ決まっていないのがやや不安でしょうか。”

5月18日 おはようございます。病室の窓から見えるレインボーブリッジやお台場がくっきり見える快晴の朝です。突然なんですけど、今日お昼頃から抗がん剤の投与が始まります。実は、昨日午後に今回の抗がん剤治療の説明がありまして、昨日までの検査でも転移は認められないこと、でも元々の原発巣の再増悪であること、今回の抗がん剤治療のメリットデメリット(副作用)等の話があり、明日から投薬開始(つまり今朝から)となりました。僕は週明け21日から始まると予想していたので少し戸惑いましたが、始まりが早まれば終わりもまた早まる訳で、1日でも早い退院を望む僕には好都合だと思います。今日から点滴棒「ジョン」と点滴用ポンプ「ラルフ」を相方に24時間何処でも一緒に生活が続きます。昨晚は、入院での抗がん剤治療が始まると思うと不安感よりも一歩前進出来るワクワクするような期待感やら高揚感で落ち着かなくて早くには寝付けませんでした。そんな今の僕の心境を去年の経験を踏まえて言えば、「信じる」「苦しさも楽しさも本質は一緒」「明るく楽しい癌ライフ」、そして今回の最大の目標である「完治」です。毎日与えられたことを一つずつ確実にこなしていくことが僕の為すべきことと考え、一歩ずつ着実に前進したいと思います。

5月24日 “おはようございます。初夏の日差しと気温で暑そうな地上の世界ですが、病院の11階の窓から見える景色では、夕闇の時刻がゆっくりと遅くなってきました。特に夕方から夜景に変わる景色は「一見の価値有り」だと思いますよ。

今回の入院の目的である抗がん剤投与の第1クールが、昨日の夕方に終了しました。途中相方の「ジョン」「ラルフ」の応援に「マイク」や「パンチ」が来た日もありましたが、しばらくは「ジョン」と「ラルフ」と一緒です。説明を受けていた副作用の急性のキツイ症状(最悪は拒否反応)は出ず、僕もDr達も一先ず安心です。今日明日ぐらいから、薬が体全体に回ったことによる副作用が出始めるようです。今のところキツイ副作用がないので、薬が本当に効くのが不安材料です。贅沢な悩みだとDrや看護師の方々に論されてしまいましたが、ただ、小さな副作用の症状は出ていて、吐き気・頭痛・便秘を改善する為に更に別の薬を飲むのは、やはり少し抵抗があります。特に経口投与の薬は苦くて！

Drや看護師の方々が本当に良く対応してくれるので、入院・管理の意味を改めて痛感しましたし、病気に向かう気持ちを産み出す安心感や信頼感に繋がる気がします。

先日の朝に撮った写真を添付します。病室の窓越し、携帯のカメラの割には良く撮れていると思います。うっすらレインボーブリッジが写ってますが、わかりますか？夜景はまた次回に！”

6月1日 おはようございます。今日から6月ですね。温度や湿度を感じない生活で天気予報を全く見なくなっていました。でも窓から見える眺めは、地上の様子より空模様の方がわかります。昨夕の雷では遠く雲の中の稲妻が見え、晴れの朝の眺めは気分が一層良くなります。

今日で、抗がん剤投与の第1クール14日目です。今週は抗がん剤の効果を計る検査と副作用を見極める日々です。今回の抗がん剤の効果は、はっきりとはまだ言えないらしいんですが、「あるらしい（言葉って難しいですね!）」ので、僕としては一安心、一歩先に進んだ気がしています。ご心配頂いている副作用ですが、前回書いたように強い症状はあまり出ていないので、ある意味不安だったんですが、Drから体はちゃんと反応しているから安心しなさいとの話がありました。というのも薬の効果を診るために毎日採血しているんですが、数値は日々変化しているんです。もちろん変化しないと逆に困る（投薬の効果がないことになる）んですけど。そのデータを見せてもらうと身体は頑張っているんだなあと感動します。でも、抗がん剤というものが身体にいかにも毒であるかもよ〜くわかりますけど（笑）「毒を以って毒を制す」を実感しています。

今回は、病室からの眺めレインボーブリッジ夜景編を添付します。夜景だとレインボーブリッジが見えるのがわかると思います。入院当初は19時半頃にはこんな感じでしたが、最近は20時過ぎでこんな感じです。直に見るともっと綺麗なんですよ。”

6月 “おはようございます。抗がん剤治療の受けて副作用を体験しましたが、幾つかタイプがあるのでそのことを書きたいと思います。体調面と体外面、体内面、精神面の4つのタイプがあると思います。

体調面とは、感覚的なもので、患部痛・頭痛や患部以外の痛み・発熱・不眠・ダルさ・吐き気・食欲減退などです。体外面とは、体外的な変化で、脱毛・体重減少・斑点やシミ・などです。体内面とは、体内的な変化で、他臓器の機能低下・血液各数値の変化・血圧の変化などです。精神面とは、病気に対するモチベーションです。

で辛かったのは「40℃以上の発熱」でした。横になっているだけでも辛くて、昼から眠剤飲んで寝ちゃうかと本気で思いました。次いで「吐き気&ダルさ」でした。最大級の二日酔いのもっと酷い感じ。「食欲不振」は、食べる為に今まで生きてきた僕にはかなりきつかったですね。目の前に食物があるのに食べたくない自分がいるなんて考えたこともないって感じでした”

6月9日 おはようございます。最近朝6時に起きてブラインドを上げ、外の雰囲気窓越しに感じるようにしています。やはり明るくなったので夏が近付いたのを感じます。入院して昨日で丁度1ヶ月経ちました。今のところ、副作用の波も「風」か「さざ波」で、体調は順調なんですが、体的には血液の各数値の正常値への戻り方が、前回までの抗がん剤の影響か、Drの当初の予想より（と言っても普通の人並みなんです）鈍く、正常値化待ちの日々が続いています。その中でも免疫系の数値がかなり落ち込んでいる為に、先週の金曜日から「病棟外外出禁止（面会禁止ではありません）」が解けていないので、若干ストレスを感じています。でも、去年は「病室外外出禁止」の時もありましたから、それ程のストレスではないんですけど。”

6月 “おはようございます。第2クール開始までの数値待ちの日なので、入院生活最初の外出許可が出ました。今、近くのスタバから送っています。先週末の外泊に続いての外出です。暑かったり、雨なら外出も控えますが、一応曇りなんで、出てみました。

初外出は「銀座でランチ」と前から考えていたんですが、先日の一時帰宅で昨年程ではないにしろ体力と筋力の低下を実感したので、銀座往復は断念しました。銀座ランチ計画を実行出来るぐらいの体力と筋力にするのを新たな目標に入院生活しようと思いました”

6月15日 “(いま夕方なんですが) おはようございます。昨日関東もやっと梅雨入りしたと思ったら今朝は真っ青な晴れですね。こんな天気な昼間は絶好の散歩日和に見えますが、実はもう暑いんでしょうか? 今日カテーテルの刺入手術を受けてきました。第1クルールの抗がん剤の効果が良かった(腫瘍が小さくなった)ので、今回は胸に入れてもらえることになりました(これだけでもモチベーションはかなり上がりました)。痛みはないか聞かれながら途中途中でCTを撮って画像確認しながら手術は進み、無事終了しました。手術台から一人で立ち上がろうとした僕に執刀したDrが「うちの病院は病気を治すの上手な先生が多いけど、怪我を治すのは上手くないから慌てて転んで怪我しないでね」ですって。他のDrや看護師さん達は笑って、手術室は和みました。麻酔効いてるからならわかりますけど、慌ててって。確かに僕は慌ててパニックりますし、よくつまづきもしますが、そんなあって感じです。凹んでいたのが馬鹿らしく感じて、このことを載せようと思いました。

と言うことで抗がん剤治療準備が始まりましたので、近日中には第2クルールに入れる予定です。”

6月20日 “おはようございます。今日から抗がん剤治療第2クルールが始まりました。一昨日の月曜日からは始まると思っていましたが、改めて受けた検査で「1~2日待て」の指示が出てしまったようでした。それも昨日の午後にOKが出て今日から開始となりました。これでまた一つ進んだこととなります。かわいい相方達もしばらくは別のお仕事していましたが、今日からまた再開(会?)です。でも彼らはSPのように24時間勤務で僕の脇にいるので、寝返りしにくいんです。今回のおまけは「相方達」です。点滴棒はジョン、点滴用ポンプがラルフです。ここは点滴用ポンプが日本一多いそうです。明日の朝イチはマイクとパンチが応援に来て、棒1本にポンプ3台になるはず。さすがに3台付くとなると重くてトイレに行くのも結構大変なんです。”

6月27日 “おはようございます。梅雨入りしても夏日続きでやっと梅雨らしくなってきたと思っていましたが、今日は晴れですね。昨日のような雨だと窓越しに見える空気も重そうでレインボーブリッジも東京タワーもほとんど見えないので、1日中味気ない景色です。入院して今日で50日になりましたが、さすがに精神的に少しキツくなってきました。モチベーションを維持し続けるのは、やはり難しいです。病院から出たいとか病院食ではなく〇〇が食べたい等という思いが強くなってきました。やはりひとつひとつは小さなストレスでもいつの間にか溜まっていくんですね。看護師さん達から「無理して頑張り過ぎないで」と言われて少し楽になりますが、こればかりは性格なんでしょうか。あと数日で相方達がいなくなり(点滴が終了)、副作用で血液数値が下降したあとの、数値の上昇正常化待ちの日は何日間も続く方がストレス溜まるんです、今までの自分なら。それを考えるとちょっと……って感じです。わかっているの、あまり先のことを考えないように、意識しないようにしてはいるんですが…”

7月7日 “今夜は七夕ですね。ビル群の明かりで天の川は全く見えません。先週末から今週にかけて退院した方が多かったので、病棟で2番目に古株になってしまいました。この病棟は、僕のように数ヶ月の中長期の方もいますが、3~4日から2週間程度の短期の方が多いです。一番多いのが1週間程度の方。抗がん剤投与・副作用が出ている間入院・安定したら(7日目ぐらい)退院・退院後次クルール(2~3週間後)も再入院という方か、退院後次クルール以降は外来投与で通院治療という方(抗がん剤治療が初回の為入院)、の2タイプの方が多ようです。1週間程度と思って入院したら強い副作用が出て退院が延びてしまったという話を聞くと、副作用は本当に個人差があること、体力はもちろん精神的にタフにならないと病気(がん)とは闘えないことを改めて感じます。入院して2ヶ月になるので、ちょっと自宅が恋しくなってきました。外出も今回はまだなんで、そろそろ外の空気に触

りたいですね。でも、昨日からまた数日は外禁なんです。は～!

病棟の笹飾りを添付します。僕は2つ願い事を書きました。「がん撲滅」・「病院の食事がおいしくなりますように」

7月14日 “おはようございます。外はやはり雨ですね。いきなりなんです、昨日と今朝の検査の結果が良かったので今日から16日まで外泊が許可されました。当分無理だと思っていたので、いやぁ～、嬉しいです。「自由だ～」と大声で叫びたい解放感でいっぱいです。今日から3日間、自由を自宅を満喫したいと思います。でも台風なんで外に出られるんでしょうか?”

7月19日 “おはようございます。第2クルの効果の検査の結果、今日から抗がん剤治療第3クールに進むことになりました&いきなりですが引越しました。今日から二人部屋になりました。今までの病棟は静かで落ち着いていたので、部屋の移動はともかく病棟移動は出来れば断りたかったんですが…状態が良いから動かせるとDrの判断だと思っています…この突然の引っ越しが肉体的にも精神的にもストレスにならないと良いんですが、正直に言って今までとは異なる不安があります。相部屋の方がとても穏やかな方で少～し安心しました。このまま取り越し苦労になれば良いんですが。”

7月31日 “おはようございます。早いもので、今日で7月も終わりです。先日の土曜日は隅田川の花火大会、一昨日の日曜日は選挙、昨日は土用丑の日とイベントが続いて忙しい週末でした。第3クール12日目、抗がん剤の投薬は予定通りに進み一昨日から補液の投与も無くなって、数値待ちのちょっと退屈な日々がまた始まりました。さすがに第3クールだけあって前の2クールより副作用の波は大きくなりました。それでも去年の波に比べれば、小波や中波程度で済んでいるので、かなり楽に過ごしているんだと思います。ただ、このクールから「ステロイド」を増量したので、ステロイドの副作用だけは投与直後から顕著に出始めました。話には聞いていましたが凄いですね、ステロイドは。

3クールの間付き合ってくれた相方のジョンとラルフとも一昨日でお別れでした。数値の戻りがあまり良くなければ(遅ければ)、上昇を補助する薬を投与する可能性も今回は示唆されているので、その時は相棒達にも再会するはずですが…あまり望んではないんですけど。今週徐々に数値が下降して週末から週半ばまで底値、来週末から上昇に転ずると今までのデータから僕は予想していますが、良くも悪くもあまり予想通りになったことが今までないので、果たしてどうなりますか。”

8月 “おはようございます。僕は「痛み」を前回は今回もほとんど感じなくて済んでいるので、あまり辛くはないんだと思います。内科系の病気で一番苦しいのが「痛み」との戦いだと思っています。鎮痛剤が効かない痛みとの戦いは、人からの「励まし」も「ウルサク」や「ウザク」しか聞こえないですし、自分をネガティブな方に追い込んでいってしまいます。”

8月16日 “おはようございます。今日、16日で入院生活100日になりました。振り返ってみるとGWからですからやはり長かったです。

先週から今週にかけての検査の結果をご報告します。今回の抗がん剤は、途中まで効果はあった(小さくなった)んですが、後半は効果があまりなく、結果として腫瘍は入院した当初(5月頃)の大きさに戻ってしまいました。ということで、入院延長、抗がん剤を変えて改めて第1クールからとなりました。去年入院時に投与した抗がん剤と更に去年使えなかった抗がん剤をプラスして投与することになりました。今までの抗がん剤のように副作用が穏やかで済んだ治療法と異なり、これらの抗がん剤は強い副作用があるのを去年経験しているので、嵐の中に飛び込むような勇気が必要でした。でも後悔はしたくないですし、道は前にしかないので、この薬を投与する治療法にしました。今回の治療法では4クールなので大体4ヶ月の予定で、明日から第1クールが開始されることになっています。先日の外泊で下界の暑さと慌しさについていけない僕を、神様が涼しくなるというより寒くなるけど今年いっぱいは病院で養生しなさいと言っていると思います。投与前のこの「蛇の生殺し」というか「まな板の鯉」状態

が、精神的には一番キツイです。“昨晚病院に帰って来て、連休明けの今日から第2クールが始まりました。検査結果と評価から、思っていたより待ちが長かったんですが、これで一步前進です。先日お送りした写真のテントにも、またまた入ることになるはずです。

8月22日 “今日は短時間ながら外出許可が出たので、同じ病棟の方と一緒にお昼を院外で食べてきました。いや～、外食っていいですね。下界はまだまだ暑いですね。病室から出たくなくなります。って言うか病院近くのスタバでアイスラテ飲んで涼んでます。暑すぎです。当たり前ですが、やはり外泊と外出は随分違いますね。いや～、今年は激しく暑いですね。最初の外出は「銀座でランチ」と前から考えていたんですが、先日の一時帰宅で昨年程ではないにしろ筋力低下を痛感させられたので、銀座ランチ計画はまだ無理のようで、銀座へ往復出来るぐらいの体力と筋力にするのを目標に入院生活しようと思いました。”

8月 “外に出てみて、病室がもう落ち着く場所になっていることに気付きました。

Drの許可が出れば、外出しての散歩を日課にしようと思いました。今までも体調の良い日は病棟内を歩いていたんですが、やっぱり外出しての散歩の方が楽しいですから。普通の入院でも中長期に亘れば筋力低下はなかなか避けられないそうですが、抗がん剤治療の長期入院では、副作用での基礎体力の低下も著しく、退院後のリハビリにも予想を遥かに上回る時間が掛かった去年の経験を生かす意味で、今回の入院が決まった時に立てた目標の一つが「体力と筋力を出来るだけ維持すること」でした。基本的に体力がないと抗がん剤治療自体が進まないですから。また入院時の基礎体力も、去年より今年の方が確実に落ちている状態な訳ですし、治療が進めば必ず体力も筋力も低下するのわかっているんで、その低下を少しでも先延ばしに出来ればと思っています。もちろん無理は後々響きますし、頑張り過ぎても続かないので、楽しく思える運動で散歩なんです。今まで随分病院に通いましたが、近くにどんなお店があるかあまり知らないのも興味もありますし、昼食をどこで食べようか、何て素敵な悩みでしょう。市場にもまだ入ったことがないので行ってみたいんですが、人が多い場所はやはり駄目なので、散歩でも通過です。

8月 “おはようございます。まだまだ残暑も厳しい下界のようですが、先日までの異常な暑さも一段落したようで、秋の気配を感じます。幾つか体験した副作用の内、体調面で辛かったのは「40℃以上の発熱」でした。横になっているだけでも辛くて、昼から眠剤飲んで寝ちゃうかと本気で思いました。次いで「吐き気&ダルさ」でした。最大級の二日酔いのもっと酷い感じ。「食欲不振」は、食べる為に今まで生きてきた僕にはかなりきつかったですね。目の前に食物があるのに食べたくない自分がいるなんて考えたこともないって感じでした。抗がん剤治療で難しいのが、病院スタッフ等の協力によって作り出される管理看護された部分と自分がやりたいこととしたくないことを自分で理解・把握する自己管理が難しいだと思います。自分でできる自己管理と特に抗がん剤で免疫が下がっている時は、「感染症」が最も防ぎたいと思っているので、新たなストレス誕生の話になります。

前回の個室から13階B病棟2号室という二人部屋の窓側に移してもらったんですが、免疫がかなり下がってきたので、今日の午後からテント生活になりました。中は狭く息苦しく感じますが、出来るだけ出ないで下さいと言われてしまいました。これで、新たなストレスの誕生です。時にその人に越えられない困難は与えられないと言われてますが、今までの入院生活で、始まる前から感じる（不安ではなく）ストレスは始めてです。”

9月4日 おはようございます。さすがに残暑も少し落ち着いたみたいですが、今度は台風接近のようで、気候や時事ネタも季節変わりしてきました。

今日は9月4日第1クール19日目、投与10日目からの先週1週間は副作用の波に翻弄されっ放しでした。ダルさ、発熱から始まり、腹痛、下痢、口内炎に指先の痺れと消化器系から神経系、精神

的なものも加わって、またまた体力・筋力にダメージを受けた感じがします。今後のリハビリを今までより余計に気合いと根性を入れないといけないかなと思っています。更に今回の抗がん剤治療では、血中免疫力を今まで以上にグングン下げて、先週中から「病室外外出禁止（基本的には家族以外の面会不可）」になってしまいました。免疫を急激に下げる（抵抗力が弱まる）抗がん剤治療を受ける上で、自己管理はどこまで出来るのか、環境や周囲はどこまで協力してもらえるのかという2つの不安や難しさを挙げる事が出来ます。自分でする自己管理は、特に抗がん剤で免疫が下がっている時の「感染症」予防だと僕は考えているので、人が多く集まるところには行かないようにしているのが、今の僕の作戦です。外来階の1～4階は言うに及ばず、各病棟階にある、ご家族やご面会の方とお会いするスペース（談話室や食堂）ですら感染症の最前線というのが、免疫力が最低に下がっている時の感覚なんです。目の前の公園の方が緑もあって空気も綺麗そうだし、人も少ないので感染症にならないのではと思う時もありますが…。”

9月5日 問題は、後者のような環境や家族・友人等を含めた周囲の協力なんです。7月中頃に個室から二人部屋に移されましたが、今回の第1クールが始まってから窓側へ更に移してもらいました。先週中には免疫がかなり下がってくる予定だったので、感染症予防の為に一応テント生活をという話になり、承諾して入れて頂きました。見た瞬間に「何だ、ちゃちい」と思いましたし、これで防げるんなら苦勞ないだろと心のツコッミが炸裂してしまいました。実際に入ってみると、中は通常ベッドより狭くクリアなビニルシートに覆われているので非常に息苦しく感じましたが、出来るだけ出ないで下さいとこれまた冷静に言われてしまいました。久々に入院生活における新たな課題の誕生でした。「その人に越えられない困難は与えられない、恐れずに進みなさい」と言います。久々の副作用も、新たなテント生活の課題も、もちろん心の不安も、こうして幾日か経過して振り返ってみると、どんな波でもゆらゆらと揺られ揉まれながらも楽しめた僕がいました（波に揺られ放しの時には結構シンドイ時もあります）。副作用の波では大波も中波も来ましたが、今日からしばらくは小波の日々にどうやらなりそうですし、テント生活をより楽しく過ごすのにテントをどうカスタマイズするかを看護師さんと話して盛り上がっています。

9月14日 “こんばんは。僕の治療は、今週いっぱい検査と評価の1週間でした。世間は明日から3連休ですね。病院も基本的には外来やオペは暦通りにお休みでして、僕の治療も連休明けの火曜日から治療再開の予定になりました。で、それに合わせて明日から月曜日まで一時帰宅出来ることにまたまたなりました。地震に台風！明日から特別なことが何も起こりませんように。”

9月21日 “まだまだ下界は残暑が厳しいですが、移った部屋の窓からの朝陽が厳しくて部屋のエアコンも朝から全開です。

今週も世間は明日から3連休ですね。僕の治療も先週から引き続き検査と評価の1週間でした。去年からの投薬をずっと続けて長いせいか、さすがに骨髄が疲弊してきてしまったようで、次のクールに進める数値に今週もなりません。で、今週末も月曜日までの一時帰宅になり、火曜日朝の検査結果で治療再開と予定になりました。3週末連続一時帰宅出来て嬉しい反面、停滞しているようでモチベーションの管理をしっかりとしないといけないと考えています。”

9月29日 “おはようございます。待ちに待った、抗がん剤投与が今日から再開しました。いやあ、長かったですね。なかなか数値が上がらなくて、かなりストレス溜まりましたが、進むのが決まるとやはり前向きになります。”

10月12日 “おはようございます。昨夜ブラインドとカーテン越しでもわかる程のモノ凄い雷がありました。今朝は病棟入口のエレベーターホールからまるで冬のような寒く感じる雰囲気が出界から登って来ているようです。今朝の数値でやっとテントから開放されました。テント生活自体は実質6日間

したが、副作用のダルさでダウン状態が数日間、37.5℃以上の発熱も数日あったりで「メールが送られてこない間、状態が良くない」という皆さんの推測は、今回も当たってしまいました。体調も良くなかった今回のテント生活では、前回に比べて、閉塞感や圧迫感をより一層感じましたし、誰かと会いたいとか話したい（実際にはDrに止められたとは思いますが）といつもより強く孤独感も感じました（何回も携帯持ってメールや着信がないか確認してしまいました）。血液検査での数値の上昇やテント生活からの開放で、さすがに昨日辺りから落ち着いてきて、自分でも少～し余裕が出てきたのがわかります。窓の外を見られるようになりましたから。今週は、またいつもの正常数値に戻るまでの「待ち」の1週間です。自分のある程度の予想を越えて長い「待ち」になるとやはり精神的な対処は難しいですし、事件が起きると肉体的に大変ですから、第2クールまで何事もなく焦らずに待っていたいと思っています。「外出」や「外泊」が出来れば、気分転換になってかなり違うんです。出来れば前以て予定出来るランチも外泊時の外食も待ち合わせや約束やし易いんですけど、なんせその日の朝の検査結果で決まるのが「入院生活」なんですよね。”

10月31日 体調面での不調に合わせて精神面も崩れていきました。何をしても上手いかなないのでイライラして、段々何もする気がなくなっていきました。それでもクールが進むとなって前向きになろうとしましたが、モチベーションが上がらないまま抗がん剤は投与されていました。こんな精神状態で1クール7日間の予定の「24時間持続点滴投与」が、先の見えない延長戦に突入していったので、イライラの上にパニックになりそうでした。そして、その後2週間以上にも続く寝不足。精神的に益々落ちていきました。

11月12日 追い討ちを掛けるように「むくみ」が来ました。1回1回の尿量でどんなに頑張っても体重測定すればことごとく増加していって、何をどうすればこの状況から逃れられるのかそれしか考えられませんでした。こんな状況で「ステント装置手術」の話があったので、じっくり考えることもなく飛び付いてしまいました（結果として成功したので良かったんですが）。こんな精神状態の僕の状況を客観的に見ていた若手の副担当Drと看護師から、カウンセリングを勧められました。話してみても自分かなり「どん底」に近い状況「うつ状態」だったのがカウンセラーのDrと話してみてもわかりました。Drの話では「それがわかるぐらいだからもう底からは脱しているだろうから、後は気分転換が必要だよ」と言われました。

11月23日 この夕方、担当Dr・副担当Drと家族で今後の治療方針の打ち合わせがありました。カウンセリング後だったこともあり、僕は少し落ち着いた状態で臨めたつもりだったんですが、これまたかなり落ち込みました。原病の状況は決して余裕が無いことから、一旦退院して改めて再入院から治療再開として欲しいとの要望も即却下されてしまいました。でも、3ヶ月の入院だと思い臨んだが5ヶ月を越えてモチベーションの維持がキツくなっていることを伝えたところ、これからは今までより「外出」・「外泊」を多めに許可出しますからそれで気分転換して下さいとの話になりました。Drは1日でも早く抗がん剤を投与したかったようですが、僕の意向で数日間お休みしてもらって、結局26日から投与が始まりました。これからクールの合間だけでなく最中にも「外出」出来るなら、かなり前から病院食には辟易しているので、お昼の「外出」を楽しみに出来ます。考えるだけでウキウキしてきます。

12月11日 “先日、積極的緩解を目指す抗がん剤治療の中止を宣告されました。外来で延命的な抗がん剤を加療してくれて、かつ入院設備があり、緩和ケアチームがあるのが、都内に2つの病院しかないそうなので、まずはその確認と確保に動いています。

あと、緩和ケアの確保（待ちがこんなに凄いとビックリ!）に動き始めました。Drの話だと僕の場合は、痛みより呼吸困難や嚥下障害が先に出るだろうと言われていています。当面の目標は、退院・自宅帰宅・外来治療開始です。自由診療での治療については、僕が信頼できる納得できるものがみつかったら（兄

は探し出すと言ってます)だと思っています。今は体も心も少しお休みしたいです。”

12月24日 “クリスマスおめでとうございます。2週間程経って、僕も家族もだいぶ落ち着きました。あれからセカンドオピニオンを家族が聞きに行ってきましたが、やはり完快はかなり難しいそうです。延命的な抗がん剤治療をしながら、体内免疫を上昇させる治療をして下さるDrが受けて下さりそうなので、退院して外来で系列の病院で抗がん剤治療を受けながらそのDrの治療を年明けにも通う予定です。入院はもう、飽きました。大部屋5ヶ月は精神的に壊れてきますね。もうすぐ主治医が言っていた「何もしなければ1~2ヶ月」の1ヶ月が経ちます。当面は春を迎えること、〇〇さんが戻って来るのを慌てず焦らず待つこと、復活祭に出ることを目標にして、決して希望は失わず、でも神様からも家族からも友人達からも愛されていることを忘れずに、1日1日生きていきます。”

12月31日 “おはようございます。18日から年内最後のクールが始まっていて、今日は12日目。今回も多少は副作用はありますが、まあなんとか乗りきれるでしょう。でも、年末年始は3日までは病院から出られそうにありません。数値が良ければ、5日6日の週末に外泊で一時帰宅出来ればの予定を立てています。本年一年、本当にお世話になりました。感謝感謝です。明日から始まる2008年も宜しくお祈りします。”

1月8日号 “おはようございます。突然ですが、今日退院しました。今回の退院は、今後の完治は難しい(予後半年から1年)ということで、Drとの話し合いで僕のワガママを聞き入れてもらいました。退院して自宅療養しながら外来で抗がん剤治療を受けられる病院へ転院することになりました。その病院での外来抗がん剤治療の1回目は明後日から始まります。正直言って、8ヶ月の長期入院で著しく体力が低下している身体では、風邪や感染症になるのが怖いので、自宅療養・外来治療という寒い下界生活がいつまで出来るかはわかりませんが、取り敢えずやってみます。”

1月18日 “おはようございます。退院してから10日ですが、お陰様で体調も良く自宅での生活にも徐々に慣れてきました。さすがに外が寒過ぎるので、病院以外で外出はまだしていませんが、家族一緒に会話がある生活は、和やかで励みになります。

先週は1回目の通院治療に行ってきました。「点滴投与分だと2回通院になってしまう量と時間」とDrの説明だったので、2回通院するならと当日そのまま一泊入院して投与してもらって翌日夕方に帰宅しました。そして、昨日は外来2回目に行ってきました。1回目は一泊入院でしたが、昨日は1本2時間だけの投与になったので、当日だけで済んでしまいました。

あとは今回の外来通院での抗がん剤治療で効果がどのくらいあるかですね。どうやらある程度は効果に期待が持てそうですが、過度な期待は失望感の増大に繋がるので、冷静に自宅生活を送ろうと思っています。僕の希望は、外来通院での抗がん剤治療が出来るだけ永続的に続くことですが、Drもまだ手探り状態で「数回やってデータがある程度集まってからどやって継続するかを話し合っ決めてよう」と言われています。Drとの話す機会も増えて、ある程度理解してもらえたようで、転院して不安もありましたが、かなり安心して通うことが出来そうです。自宅療養では、周りや時間を気にせず家族と話せるし愚痴れるので、これだけでも退院の意味はあったと思いますし、ストレスを溜めないように出来そうです。”

1月29日 “この病院は「病院食」としてはかなり頑張っている方だと思います。それに「食べられない人がいる」ことが決して遠い話ではなく、実はとても身近な話で「食べる」ことの意味をここに来て今までとは異なる新たな意味を教えてもらいました。また、食べるという行為が病気と闘う上でどういう意味かも学びました。でも、頭ではわかっているんですが…。入院したことある方ならわかりますよね。やはり愚痴ってしまいました。

僕が意外と辛いと感じるのは「買い物欲」なんです。「物欲」自体は差し入れで買ってきてもらえるので

それなりに満たされるんですが、「自分でお店に行って選んで買う」行為というのは、自分が外出しないと出来ないということ、即ち①抗がん剤投与中ではない②ダルさや吐き気等の体調面での副作用の波が穏やか③体内的にも外出出来る状態（免疫系がほぼ正常化）と、条件が整っているという意味がありまして、「外出」出来る先には「外泊」や次クール開始が見えて来ます。”