

第5回 J-SUPPORT 研究成果報告会レポート
【パネルディスカッション】

患者・市民とともにあゆむ支持・緩和・心のケア開発
テーマ／手足症候群

進行: 全田 貞幹 (J-SUPPORT 支持療法・緩和治療グループ チーフディレクター)
登壇者: 西田 久美子 (女性のがん 当事者会 つばなの会)
東 くるみ (乳がん患者会 あげぼの会 香川支部)
高島 淳生 (国立がん研究センター中央病院 消化管内科)
柳 朝子 (国立がん研究センター中央病院 看護部)

分子標的薬であるマルチキナーゼ阻害薬などによって生じる手足症候群。つらい副作用対策として、被覆材(ハイドロコロイドドレッシング)を貼ることで、症状の軽減、さらに予防も可能であることが研究成果として報告された。ディスカッションでは、手足症候群と混同されやすく解決していない末梢神経障害も含め、抗がん剤による「手足のトラブル」として大きくとらえ、今後どう対処していくかについて現状・問題点・課題など、活発な意見が交わされた。

目次

- 1) 「手足のトラブル」として考える
- 2) 治療後の「ドラマ」をどれだけ把握しているか
- 3) 症状が残りやすい末梢神経障害
- 4) 答えやすい”尺度”を作りたい
- 5) 質疑応答



左上から時計回りに、西田さん、柳さん、高島さん、全田さん、東さん

J-SUPPORT 支持療法・緩和治療グループ チーフディレクターの全田貞幹さんは、「生活に直撃する副作用である手足症候群について、早く対処する必要があると考え今回の研究テーマに選んだ」と話し、「ディスカッションでは、混同されやすい副作用である末梢神経障害も含め、大きく『手足のトラブル』について話し合っていきたい」と、パネルディスカッションの主旨について述べた。

1)「手足のトラブル」として考える

・「仕方がない」という対応

全田さんは、「分子標的薬での副作用の看護ケアは先ほどの研究で解決しそうだが、それ以外の手足にまつわるトラブルでつらい思いをされている方が多いと思う。体験者から話を伺っていききたい」と、西田久美子さん(女性のがん 当事者会 つばなの会)に手足に関する副作用について聞いた。

西田さんは 2018 年に乳がんに罹患し、2 種類の抗がん剤を服用した。副作用については、「爪や指先が荒れる、痛くなるので保湿したほうがよい」と説明は受けていたというが、実際は「爪が割れてきたり、黒ずんできたり、指先が割れたりした。指紋がなくなり、キャップがあかない」状態になった。ところが、医師に相談しても、「仕方がないね」「保湿しておくように」という程度のレスポンスだったと西田さんは振り返る。

これに対し、全田さんは、「医師はエビデンスがないと対応は難しい。伝える言葉を工夫すればそれだけでも患者さんが楽になると思うけれど、つい『仕方がない』を使ってしまう」と話す。しかし、「櫻井公恵さん(NPO 法人 GISTERS)の夫の治療時から今日の柳朝子さん(国立がん研究センター中央病院 看護部)の研究まで 15 年かかったが、どこかでスタートすれば 15 年後には解決しているかもしれない。櫻井さんたちが『痛い』『つらい』と声を上げたことで、『仕方がない』を使わなくてよくなった」ととらえる。

・治療後に続く副作用の「窓口」はどこか

続いて、「手足に現れる副作用は、治療後も続くのか」について、西田さんは、「副作用かどうかかわからないが、爪が割れるしガタガタになった。爪の皮膚の近くが切れて、常に指先がボロボロだ」と、薬の服用をやめて 4 年半経った今でもばんそうこうを貼った指先を見せた。痛みもあり、近隣の皮膚科で処方された薬を塗ると落ち着くが、繰り返し症状が出てくるという。抗がん剤を処方されていたと訴えても、皮膚科医の反応は薄く、「ただの手の荒れた人」と見られているのではないかと話す。

全田さんは、「定期的な治療後も、皮膚障害を訴える人はいる。多職種医療が根付いてきているとはいえ、まだ過渡期。治療後の皮膚障害について重視していない医師も多いのではないか。その点、看護師は患者さんの声に耳を傾けレスポンスしていると思う」と現状についての問題を指摘した。

柳さんは、治療後の手足の訴えに関して、「手足症候群の場合は、服用が終わってからも続く人は少ない。しかし、末梢神経障害の手足のしびれや爪症状は、終わった後何年かその症状が続くことがある。爪は再生能力が遅く、いったん生えるまでが 1 年。その爪も最初は薄かったり、ボコボコしていたりするので、丈夫な爪になるまではさらにかかる」という。また、脱毛は、「一般的には抗がん剤治療が終わったら回復すると伝える医療者が大半だが、一定の割合で元の状態まで回復しない方がいる」と話す。

柳さんが気になっていることは、定期治療も徐々に 3 カ月後、半年後、1 年後となり、最終的には診察に来なくなってしまった患者さんたちのことだ。「副作用と思われる症状だけが残った場合、どこに相談すればよいのか。そういう患者さんの相談窓口がなくなってしまうのでは」と危惧している。中央病院の場合は、サポートセンターがあるが、「そういう患者さんをいかに救って支援していけるかということは、まだまだ課題だ」と柳さんは語った。

2)治療後の「ドラマ」をどれだけ把握しているか

全田さんいわく、「そもそも相談窓口を開く前に、手足の副作用が残る人がどれくらいいるか、医療者は把握できていない」という。J-SUPPORT の中でも、サバイバーシップの研究について展開し始めているところだが、「がんの中には、治療が確立されて一定の割合で長生きされる方もいて、そのあとのドラマがあるはすだが、そこについての研究は今までほとんどされてこなかったし、できなかった」と話す。

J-SUPPORT 内でも、治療後の生活の悩みを抱えた方がどれくらいいるのか調査が始まってはいるが、「皮膚トラブルに関してはまだなので、体験者に集まってもらい、調査が必要

だという提案ができれば研究の第一歩になる」と全田さん。さらに、同じ悩みを持った人の声が医療者の耳に届き、人数が把握できれば、「相談窓口の規模も具体化できる」「医師のフォローアップ終了後にもさらなるフォローアップが必要」というように対策が進むのではないかという。

高島さんは、大腸がんでよく使う治療薬オキサリプラチンは、しびれが特徴的な副作用だが、「治療後数年経っても、しびれが続いている方もいるという。しびれが治らなくなる場合もあるので、悪化する前に休薬、減量するという心もかけているが、「特に高齢の方は、『しびれていますか』と聞いても『たいしたことないです』と我慢してしまい、症状がかなり進んでから、訴えてくることもある」と高島さん。「早いうちに、医師、医療関係者に気軽に伝えてほしい」と強調した。

全田さんも、「つらい部分は続いている、という声をあげていただくことが大事。これは研究が必要であるという動きにつながるので、ぜひお願いしたい」と患者・家族に訴えた。

3)症状が残りやすい末梢神経障害

・爪が紫色に

もう一人の体験者である東くるみさん(乳がん患者会 あげぼの会 香川支部)は、2012年に乳がんの告知を受け、2022年にひと通りの標準治療を終了した。抗がん剤治療中に、「足の爪の一部が紫色になった」という。階段を上るときに足のしびれも感じるようになったが、慣れてしまい、抗がん剤のせいなのか加齢のせいなのかわからなくなってきたと話す。爪については、「抗がん剤をやめてから、いつのまにか普通の色になっていたが、割れやすいということは最近まであった」と東さん。今でも、爪は短く切るように気を付けているようだ。

爪が紫色になったのは、「色素沈着だと思う」と柳さん。「カペシタビンなど一定の薬で手や爪にそのような症状が出る」。先ほどの西田さんの例と同様に、「爪は伸びる周期がゆっくりであるため、治療後1年くらいかかって症状の緩和が実感できる」という。

全田さんから、医療現場での認知について聞かれた柳さんは、「私は認知しているが、看護師全員かというところからわからない」と答えた。たとえば、パクリタキセル使用の場合は、「投与の際に手足を冷やすと症状が軽減するなどの方法がある」というが、医療者すべてが認知しているわけではない。なぜなら、「皮膚障害は後回しになりがち」だからだ。「中央病院でさえ、しっかりできているとはいいがたい現実がある」と柳さんは語る。

・しびれの対処は難しい

抗がん剤治療中はともしびれがひどかった、と東さん。「夏はエアコンの冷気で、長そでを着て手から腕にかけて保護しないと痛くてたまらない。冷房の効いたところでは涙が出るくらい痛くて、毛布を持ち歩いて腕に巻いていた」ほどだったという。さらに、現在も、「クリアな感じではない。指先・足先に常ににぶい感覚が残っている」と症状が続いていると話した。

全田さんは、「手足トラブルでは末梢神経障害の訴えが多い」と話す。

末梢神経障害の痛みやしびれに関しては医療者も認識しており、症状がなるべく出現しないような試みも行われている。ただし、何が有効なのかはわかっていないのが現状だ。「副作用の出ない薬が開発されるのが一番だが、現在の薬でベストを尽くすしかない。副作用はゼロにはできないが、最低限で済むように頑張っている」と話す。さらに、末梢神経障害に関して、「発症してからの対策はとて少ないので、生活上こういうことに困っていて、ここを少しよくしてくれたら……というような具体的な話を大勢の患者さんから聞き取ることから始めたい」と語った。

パクリタキセル、フォルフォックス、オキサリプラチン等で生じるしびれの副作用に関して高島さんは、「予防に関しては、試してみなくてはわからないという状況だ。オキサリプラチンは、副作用がひどくなったら休薬するしかない」という。先ほどの発言で指摘された通り、「休薬後にさらに悪化する場合もある。日常生活に支障をきたす時点で、なかなかもとに戻らないケースもある」と話し、「そうなる前に休薬し、がんが大きくなった時に再導入するという選択をしたい」。高島さんは、「しびれは目に見えない。目視できたり、採血によってわかるデータ

があれば評価しやすいが、しびれは本人の自覚しかないので、医療者がうまく聞き取りを行っていきかない」としびれ対策の難しさを述べた。

さらに全田さんも「しびれを痛みとして受け取っている患者さんもいる。正しく医師に伝わらず、しびれではないと受け取ってしまう医師もいるので本当に難しい」と語った。

痛みもしびれも、見た目は普通でわからない。しかし、「見えざるものを評価することが、支持療法が一番大事なところだ」と全田さんは語る。たとえば、吐き気に対する対応も、見えない症状だがかなり研究が進み改善されている。

高島さんは、「休薬する場合、患者さんとうまくコミュニケーションをとらなくてはならないが、医師だけでは難しいと感じる。医師には話してくれないことも多いからだ。そこで、看護師、薬剤師が登場してうまく患者さんの日常生活を聞き出してもらい、しびれの状態や、薬を飲んだ際の違和感などを聞いて、コミュニケーションを取ってもらえたらよいと思う」とあらためてチーム医療の大切さを語った。

4) 答えやすい”尺度”をつくりたい

・公正な評価ができない

全田さんによると、大腸がんの術後治療でフォルフックスによるしびれが強すぎるという患者さんからの訴えで、「最近、エビデンスが6カ月から 3 カ月に変わった」という。「本当は6カ月治療したほうが成績はよさそうだが、人道的に考慮して3カ月になった」。こういった例もあるものの、皮膚障害については認知自体も十分されているとはいえない。

東さんは、「とくにひどいときは、布団から手足を出して寝ていて、朝、寒さのため激痛で目が覚めていた。浴槽に湯をためて体を温めてゆっくりマッサージして、手足の血流をよくしてしのいでいた」と話すが、「まずはこのような症状の程度を知ることが大事だ」と全田さん。

医師に自分の症状を正しく伝えるためには、どのような聞かれ方がよいのか。

西田さんは、「なかなか難しい。たとえば我慢できないかと問われれば、できると答えてしまうだろう。つらさの程度をうまく伝えられずにあきらめてしまった部分もある」と率直に語った。全田さんはこれを受けて、「一番の問題は、よくなったと評価するものさしがないことだ」と語る。日本がんサポーターズ学会から末梢神経障害のガイドライン(『がん薬物療法に伴う末梢神経障害診療ガイドライン 2023 年版第 2 版』日本がんサポーターズケア学会編)が出て評価しているが、「どこからが末梢神経障害と呼ぶか、現在も決まっていない」ことがわかったという。末梢神経障害の難しさは、「公正な評価ができないこと。なぜなら、答えが患者さんの心の中にある」からだと言った。

・患者さんの率直な意見が大事

そこで、全田さんは、「患者さんやご家族に協力してもらい、研究を進める際の尺度を決めたい」と話した。「国際的に認められた尺度はいくつかあるが、それはアメリカ人にはフィットしているけれど、日本人には合うものなのか? 尺度選びから患者さん目線で検討していけば、今後、さらによい研究ができる」という。

これを受けて西田さんは、「抗がん剤治療をする前を 10 としたら今いくつですか、という聞かれ方ならば答えやすいと思う」と述べた。東さんも同意し、「基準を決めて、上か下かを聞かれると答えやすい」。全田さんは「お二人の意見のように、患者さんの率直な自由な意見をぜひ聞かせてほしい」と話し、「このディスカッションを聞いている多くの研究者もいると思うが、このような意見は納得できると思う。役に立つ意見だ」と述べた。

じつは、患者さんたちの素の意見を求めるため、今回のディスカッションの事前打ち合わせはほとんどしなかったという全田さん。ディスカッション前に熱心に勉強してくる患者さんも多いが、知識を身につけて、つい医師の意見に寄せてしまうこともあるからだ。率直な意見・疑問こそがじつは専門家の役に立ち、研究に結びつくのだ。

全田さんは、「J-SUPPORT では尺度を専門的に研究している部署もある。海外で用いられている尺度について翻訳することが主な作業であったが、これからは患者さんの声をしっかりと受け止め、新しい尺度を確立していきたい。そこまで手を伸ばしたいと思う」と述べ、これからは患者・家族の協力が不可欠であることを強調し、終了となった。

5) 質疑応答

続いて、質疑応答に入り、柳さん、高島さん、全田さんから回答があった。

Q1 マルチキナーゼ阻害薬とフッ化ピリミジン系で現れる手足症候群では、治療法は違うのか。

柳さんからは、「ガイドライン上は同じだ。現在のガイドラインは、治療開始とともに保湿を心がけて、実際に症状が出現したらステロイド軟膏を塗ってから被覆材を貼るという流れだ。ひとつ違うのが、分子標的薬のほうが急激に悪化するので、症状が出てきて痛いという訴えがあった場合は、休薬・減量する可能性は高い」との答えだった。

全田さんは、今回の研究に関してマルチキナーゼ阻害薬に限定した理由を、「解決できる問題を先に行うというのも J-SUPPORT 研究の一つの要素だ」とし、「結果が期待できる研究を行うことで先に進むことができるからだ」と話した。治療法についても、「マルチキナーゼ阻害薬で成果が得られたので、フッ化ピリミジン系でも応用できる。マルチキナーゼ阻害薬に比べて時期が長かったり、休薬してもすぐに症状が回復しなかったりするの、被覆材を貼る期間も長くはなるが、対応そのものは今回の研究成果『ハイドロコロイドを足に貼るというシンプルな対応法』をそのまま応用できる」と答えた。

Q2 手足症候群に関して、手足が冷えないようにする、血行をよくするのがよいと聞くと、そのようにするのがよいのか。

柳さんは、「しびれに関してはそのような対処法があるが、手足症候群に関してのエビデンス、ガイドラインはない。逆に熱いお風呂に長時間入ること自体が刺激になることもある」と、一概には言えないと答えた。

全田さんは、「末梢神経障害のしびれの場合は、手足が冷えないようにする対処法だ」と答えたうえで、「医療者はハンドフットシンドロームという一つのカテゴリーとして理解しているが、患者さんからすると手足症候群と末梢神経障害のどちらの症状かわからない、手足症候群という言葉が案外知られていないということがわかった。しかし、患者さんがそれを知る必要はない。手足のトラブルで苦しんでいるということを医療者が知るべきだ。今日は、患者さんのフレッシュな話が聞けたのでよかった」と感想を含めて答えた。

Q3 乳がんの抗がん剤治療が終わりホルモン治療中だが、乳腺外科の先生には手足がピリピリ・チクチクするという症状について伝えていない。脳神経内科で検査中だか、このしびれは何科の先生に伝えるべきか。

高島さんは「まず、主治医に伝えてほしい。医師に言いづらいならば、看護師、薬剤師など、伝えられる人に困ったことがあれば言ってほしい」と話した。全田さんも、「末梢神経障害そのものはよくなるけれど、不快な症状が出ないようにする生活の知恵はいろいろなところに情報がある。まずはぜひ主治医に相談を」と答えた。

東さんからは、「副作用軽減策として、体を冷やさないよう、食事でも体を温めるものを摂るように工夫している。体温が上がると体が楽になるので、食生活には気を付けている」とアドバイスがあった。高島さんは、「無理のない程度に、いろいろ試すのがよい。実際に行なってみて楽になるとか、逆にひどくなるとか、自分で試して合う方法を見つけるのはよいと思う」と述べた。さらに、全田さんからは、「エビデンスがないため、対処法はいろいろあると思うが、自分にとってよい方法は必ずしも皆と同じではない。いろいろな人の話を聞きながら、自分に合うものは取り入れ、合わなければ中止すればよい。逆に、対処法に神経を使いすぎて本末転倒にならないように気を付けてほしい」と注意を喚起した。

最後に全田さんは、「手足症候群から末梢神経障害に話が広がったが、尺度開発についても皆さんに協力してもらおうということで、J-SUPPORTの次に生かせる討論が十分できたと思う」と感謝を述べ、有意義なディスカッションは終了した。

(文／ライター 田中睦月)