

第5回 J-SUPPORT 研究成果報告会レポート 【体験談】

『がんを抑えるため。とはいえ痛い！ 手足症候群』

発表者：櫻井 公恵（NPO 法人 GISTERS）

がん患者の QOL 向上を目指している J-SUPPORT が主催する第 5 回研究成果報告会「患者・市民とともにあゆむ J-SUPPORT～支持・緩和・心のケア開発を目指して～」が、2023 年 10 月 15 日(日)に完全 WEB 開催にて行われた。今回は、抗がん剤や分子標的薬で生じる副作用・皮膚障害に焦点を当てた、がん看護専門看護師の研究成果報告がメインだ。そのイントロダクションとして、まずは、患者家族の立場から体験談をお話いただいた。ご本人の記録とともに、ご家族の気持ち等率直にお話いただき、共感できることの多い体験談であった。



櫻井公恵さん（NPO 法人 GISTERS）

櫻井公恵さんは、10万人に1人という希少がんである「GIST(消化管間質腫瘍)」の夫の家族として、手足症候群に苦しむ夫の姿を見続けてきた。

GIST は現在 4 つの薬が承認されているが、3 つ目の薬までが手足症候群の副作用が現れるというマルチキナーゼ阻害剤。公恵さんの夫が 2004 年、38歳の時に GIST と診断された当時は 1 つ目の薬(イマチニブ)が初めて承認されたところで、3 年半この薬を服用したという。公恵さんは、2 つ目の薬(スニチニブ)について、「なかなか承認がおりず、たくさんの署名を集め、要望書をあげて承認にこぎつけ、ようやく手に入れた薬だった」と当時を振り返る。欧米から遅れること 2 年、世界で 79 番目の承認であったが、手足症候群の発現率は、海外 18%に対し、日本 68%。「人種差がありそうだ」と感じ、「ビビリながら服用を開始した」櫻井さんご夫妻だったが、危惧していた手足症候群が発現した。

「当時のネット掲示板と SNS に”おとうちゃん”の症状報告が残っていた」と、紹介してくださった。



当時の掲示板と「おとうちゃん」。「今日は生き返れて喜んでいると思う」と公恵さん

「手の爪のふちが真っ赤になっている。指先が痛くなり、ボタンのかけはずし、ペットボトルを開けることができない」「足の裏にマメができ、小さな傷や湿疹などが腫れ上がり、とびあがるほど痛くて歩くのに支障が出る」「数クール繰り返しているうちに休薬時の回復にかかる時間が少しずつ長くなっている気がする」。

さらに、「痛む部分には2パターンある」と、自己分析もされていた。

「まず、日常的に力がかかる部分。マメのような状態になり、出現場所によっては非常に痛く、歩くのが困難。これは休薬期間中に大方回復し、出現場所も変わる」「もうひとつは擦れる部分。皮膚が炎症を起こしてヒリヒリした痛みで、ひどくなるとズキズキと痛み、じっとしていてもつらい。こちらのほうが回復に時間がかかる。服用を再開すると同じ場所が悪化する感じ」。



「おとうちゃん」の手足症候群。とても痛いと言った

副作用のしのぎ方として、減量・休薬に加え、本人の生活上での対策もまとめられていた。

「靴の中に低反発クッションの中敷き、室内では低反発クッションのスリッパを着用、効果あり」「清潔に保つため、手足を毎回石鹸で洗う。ロコイドクリームが結構効く。その上にヒルドイドソフトとウレパールを重ね塗りする」「歯ブラシは持ち手がギザギザでなくツルっとしているものを選ぶ」「キズパワーパッドが効く」。

そのほか、つらくて出社できないときは在宅を取り入れるなど、職場に理解を求めてもいたという。

手足症候群で一番難しいのは、「我慢の度合いだ」と公恵さん。医師からは「我慢できなくなったら来てください」と言われるが、「本人は我慢できてしまう」からだ。「薬が効いていると思えば多少のことは我慢できる。我慢することで生きていられるならちよろいもの(笑)」と「おとうちゃん」の報告が残っていた。

「副作用と上手に付き合いながら、少しでも長く薬を飲み続けたい。これが患者心です」と締めくくった公恵さん。「あれから15年、痛みの緩和は進んだのか？」医療者へ問いかけ、研究成果報告へとつないだ。

(文／ライター田中睦月)