

秋田情報交換会報告

- 1 日時 平成 30 年 1 月 21 日 (日) 12:00~15:00
- 2 場所 食堂C a f e Y a k u z e n (秋田県横手市)
- 3 参加者 8 名 (会員 7、家族 1)
秋田 4、宮城 2、千葉 1、大阪 1

4 内容 薬膳ランチを食べながらの情報交換

◇◇参加者の自己紹介より◇◇

(1) A さん

妻が 2016 年、勤務先の健診で胸腺・肺あたりに影が見つかる。4 月に胸腺全摘。肺に浸潤していたが、とれたとの Dr.の説明だった。その後 2・3 カ月ごとの検査で経過観察を続けていたが、2017 年 9 月、肺に 4 カ所転移が見つかる。10 月より化学療法開始 (カルボプラチン+パクリタキセル) したが、投与後 1 週間でアレルギー反応が出てしまい、治療は中止となった。以後、経過観察していたところ、今月の CT で進行していることが判明。明日入院しアムルビシンで治療の予定である。経過観察中からオブジーボを投与している。6 回中、3 回終了している。

(2) B さん

2016 年 2 月頃、咳、不眠が続き受診、浸潤性胸腺腫と診断される。1 年ほど、カルボプラチン+アブラキサン、シスプラチン+ドキトルビシン+ビクリスチン+シクロフォスファミド、アムルビシン等の抗がん剤治療を続けたところ、思ったほど効果がなかった。昨年 7 月に主治医より緩和ケアの話をされたが、自分でネット等で調べて抗がん剤とステロイドを併用する方法を知り、主治医に伝えて 2 種類の抗がん剤+ステロイドで治療を始め 4 回終了した。いくらか効果があった。しかし、心臓に負担がかかり今は治療を中断している。

市内の総合病院で治療しているが、医療スタッフには恵まれている。主治医は、某大病院の先生と連絡を取りながら治療してくれている。看護師は親切だし、ドクターも複数いる。

(3) C さん

患者の妹である。胸腺腫発覚時にはステージⅣ。毎年のレントゲンで発見できず、かかりつけ医のレントゲンで見つかった。2014 年 11 月に左胸、2015 年 4 月に右胸手術。月 1 回のレントゲンで経過観察。2017 年 5 月の CT 検査の結果、腫瘍が成長していることがわかり、内科行きを指示される。6 月、入院して ADOC 療法を 1 クール受けたが、電解

質異常となり 1 クールで終了。経過観察となった。12 月よりカルボプラチン+タキソールで治療開始している。

(4) Dさん

2016 年 2 月、レントゲンで胸腺に腫瘤が見つかり 3 月に手術を受けた。扁平上皮がんと大細胞内分泌がんと診断された。腫瘍内科を紹介され化学放射線療法開始。シスプラチン+エトポシドで 9 月寛解。1 カ月後にリンパ節に再発。サイバーナイフを 1 カ月受けた。12 月、再々発。翌年 4 月まで化学療法（アムルピシン）。昨年 6 月、別のリンパ節に再発。国立がん研究センターでセカンドオピニオンを受ける。9 月より化学療法（タキソールを 3 投 1 休）で 6 クール。10 月、縮小したが、12 月の検査で肺にすりガラス状のものが見つかった。再発かどうかは不明。国がんでの遺伝子検査の結果、c-Kit 遺伝子に変異がみられた。タキソールが効かなくなったら、分子標的薬スーテントで治療を受けたいと考えている。現在、腫瘍随伴症候群とみられる膝の痛みがありステロイドを内服している。

(5) Eさん

2010 年 11 月、総合病院での PET、CT、針生検の結果、胸腺腫 A タイプと診断され、術前放射線治療（40 グレイ）。2011 年 1 月、心膜に水がたまり心嚢液ドレナージ術を受ける。2 月、大学病院で胸骨正中切開による手術。胸腺全摘、人工血管置換術、肺・心膜の一部切除、横隔神経切断。5 月、再発予防の放射線治療（20 グレイ）。病理の結果、扁平上皮がんと判明。7 月より化学療法（カルボプラチン+ドセタキセル 3 クール）。2013 年、再発（放射線 60 グレイ）、2014 年、原発付近に結節（ステロイドパルス後、1 年間 TS-1 内服）。大きさ変わらず。偶然、県外の総合病院の回転型高度変調放射線治療のことを知る。新たに鎖骨付近のリンパ節を含め 4 ヶ所再部分の治療をそこで受けた（50 グレイ）。以後その病院と大学病院と連携をとりながら経過観察している。

(6) Fさん

2008 年、人間ドックがきっかけで胸腺腫が見つかった。今まで 4 回の手術（いずれも胸腔鏡下、2008 年、2010 年、2012 年、2015 年）、3 回の抗がん剤治療（2010 年に ADOC、カルボプラチン+タキソール、2015 年に TS-1）、8 回の放射線治療をした。外部照射 4 回（2008 年、再発予防 40 グレイ 2010 年、腰椎に 50 グレイ、2016 年、骨盤に 30 グレイ、2017 年、胸腔内播種に 60 グレイ）、内用放射線治療 4 回である。ステロイドの内服も継続している。

胸腔内や肺、骨に腫瘍がある状態で、月 1 回ゾメタで治療しながら経過観察中である。

☆☆フリートーキングより☆☆

○主治医との関係

- ・「主治医がしっかり説明してくれず、検査もあまり入れてくれない」というような場合、病院をかえてみるのも方策の一つではないか。
- ・診察時間は限られているので、聴きたいことを何点かメモしておくといよい。
- ・主治医の話は専門用語がいっぱいでわからない。自分でも自分の病気のことを勉強し、わからない事は、主治医に聞けるようにしたい。

○治療について

- ・胸腺腫は抗がん剤があまり効かないと言われるが、ふたつばの会員の中には、抗がん剤が効いて良い状態を維持している方もいる。
- ・S-1での治療で寛解状態の人あり。
- ・認可外の薬での治療は慎重に。エビデンスのあるものを。
- ・オブジーボは効く人には効くようだが、胸腺がんに関してはあまり効果がなかったようだ。レンバチニブでの治験に関しても、あまり効果が得られないという話もある。
- ・治療に臨む時、効果と副作用のリスクを考慮して治療すべき。
- ・治験への参加は、副作用のリスクがあることを考慮して。
- ・治療の副作用対策として、よい体調を維持するためにも保険適用されている漢方薬を使ってみるとよい(十全大補湯など)。
- ・これからはゲノム医療の時代。遺伝子異常やタンパク質発現の解明が進み、胸腺腫瘍の治療薬の開発が望まれる。

5 アンケートより

(1) 参加された方の感想

- ・今後、自分が病気とどう向き合っていくべきなのか、たいへん勉強になった。また、役員の方々のたいへんなご苦勞を感じた。特に山本様の積極的な取り組み姿勢を感じた。
- ・それぞれの方々の治療については、病院・担当医により相当の差があり、患者からはとやかく言える立場ではないが、参加者の皆さんが話し合いの中で個々に判断していかなければならないものと強く感じた。
- ・いろいろな方の話を聴き、これからの治療の参考にしていきたい。
- ・大変役に立った。皆さんがどんな治療をされているのか、どんな悩みがあるのかわかった。今後の自分の進み方に役立った。

(2) 要望

- ・今後も、情報交換会など会員同士の交流の場を作ってほしい。
- ・これからも、色々情報提供をお願いしたい。
- ・開催場所は秋田市や仙台市を希望。

6 感想（ふたつば代表 近藤）

- ・寒い時期の開催にもかかわらず、遠くからもご参加いただくことができました。今後も色々な場所でお茶会や情報交換会をしていきたいと思えます。
- ・参加人数は少なかったものの、参加者の中に医療者がおられ、治験の情報等参考になる話を聴くことができ、要所要所で適切なアドバイスをいただくことができありがたかった。