

— 特 集 —

世界のニュースレターから

世界各国には、大腸腺腫症（ポリポシス、FAP）や遺伝性大腸癌の登録システムがあり、その活動の一つとしてニュースレターなどが発行されています。今回は米国テキサス州にあるMDアンダーソンがんセンターのニュースレター「世代から世代へ（Generation to Generation）」と、オーストラリアのNSW & ACT 遺伝性大腸癌登録から発行されているニュースレターを紹介いたします。

載せて欲しい記事のアンケートや、ニュースレターの名称募集などもあり、内容も様々に工夫されています。毎号、読者から経験談などの投稿記事が載せられ、それに対して読者からの反響が寄せられるといった、情報交換の場としても活用されているようです。

アメリカのニュースレター

「世代から世代へ：Generation to Generation

…1999 夏号」から

1. FAP の化学予防研究での経験

Kim

私は kim といいます。27 歳で FAP 患者です。私の家系内でこの病気に罹っている第 4 世代に当たります。現在のところ、患者は母、おば、いとこ、そして私で全てです。母は 1996 年直腸癌となりイレオストミー（回腸人工肛門）です。おばは回腸直腸吻合術を 1995 年に受けています。私のいところは 27 歳ですが、4 年間検査も受けず何もしていない状態が続いています。

私の場合は違います。母とおばさんが診断された後、彼女らの医師たちは子供たちのことを気にしました。全部で 5 人の同世代の子供たちがいましたが、私とそのいところだけが罹患していました。最初の内視鏡検査の後で、（FAP の）専門家に紹介されました。その後数年間は半年に 1 回大腸内視鏡を受け、私は注意深く観察されていました。

1997 年 11 月、Celecoxib（抗炎症剤の一種）という薬の試験に参加しないかと打診されました。私は

直ちに応じました。友達の多くと何人かの家族から「どうして（そんなものに参加するの）？」ときかれました。この

試験に参加すれば更に多くの大腸内視鏡検査、質問事項が有り、さらにもちろん薬も飲まなければなりません。それは私にとって問題ではありませんでした。外科手術が避けられないものであるならば、この薬の試験が手術するまでの期間を延ばす可能性のある方法の一つであり、もしかしたら手術を避けられるかもしれないと考えたからであります。この試験は偽（にせ）薬を対照にしたものなので、本物をもらうか偽薬なのか分かりませんでした、いまでも私には、この薬がポリープを予防したり減らしたりする効果があるかどうか分かりません。それでも現実的には 35 歳前に手術を受けるのではないかと思っていました。そういうふう理解していたので、私はその薬の試験について不便だとか重荷だとかは思いませんでした。結局薬の試験を 1998 年 5 月に終了しました。それから大腸切除を 1999 年に受けたのでした。私は現在回腸直腸吻合術後の状態で体調良好です。まだ少しポリープが残っていて、継続して診てもらおうと思っています。私にはもう結腸

は有りませんが Celecoxib 試験の結果を知りたいと心待ちにしています。その試験が無駄だったとは感じていません。それどころか今でもその頃と同じ気持ちです。すなわち私自身と科学の助けになる機会を持てたことは私の特権だと思っています。

イレオストミー；大腸を全て切除して、小腸を腹壁に出した状態。

回腸直腸吻合術；結腸を全て切除して小腸と直腸を吻合する。直腸癌発生の可能性がある。

2. 大腸手術後の QOL (生活の質)

Anette Bisanz B.S.N, M.P.H. (登録看護婦)

大腸の手術の後は、結腸や直腸あるいはその両方の解剖学的様子が変わるため、排便の調子が変わることがあります。そこで、原理は同じだとしても、その人その人によって個別化を要するような排便を調整 (マネジメント) するプログラム (計画) が必要であります。大腸手術後に排便状況を調整することができることは十分信じて良いことであります。

排便状況調整のための前提が幾つかあります

- ・排便状況を調整するための計画に自分でかかわっていて、目指す方向に自ら従う意志があること。
- ・あなたの計画で目指す成果が上がらないときには、専門家からの指導を得ようとする事。
- ・ユーモアのセンスを持つこと

大腸の手術後は 1 日何回もトイレに行くことになります。健康人の正常な排便回数は 1 日 3 回から 1 週間に 3 回の間にあります。目標は 1 日 3 回位の排便回数に抑えることであります。

食物の胃腸管内通過時間

たくさん食べたときや、熱い飲み物をとると正常な腸管運動が起こって食物を下流に運ぼうとします。もし頻回の排便回数となったら、食事の時には飲み物をひかえて、その代わりに食間に飲み物を増やすようにして、そして熱い飲み物は控えるようにします。

医療用の繊維は通過時間を変える

排便回数が頻回な場合は Metamucil という商品名の医療用繊維である psyllium を使用すると腸管通過時間を遅らせることができます。たいていの人 (一般人) は psyllium を便秘あるいは腸管通過時間を早めるために使用します；しかし大腸手術後の目標は腸管通過時間を遅らせることにあります。そこで、定められた量の繊維を、食事直後に、少量 50-60ml の水とともに飲んで、その後 1 時間は水分をとらないようにします。これでその繊維は腸管の中でスポンジのように作用し、過剰な水を腸管の中に保ち、ゆっくりと物を下におろすことができます。茶さじ 1 杯を毎日、ある決まった食事後に 3-5 日続けて飲みます。つぎに茶さじ 1 杯を 2 回の食事後とります。そのようにして psyllium を 3-5 日ごとに 1 杯ずつ増やして通過時間が少し短くなるまで続けます。

排便トレーニング

一旦便が前よりも形を成ようになったら、次のステップは排便訓練です。ある決まった時間内に大腸を完全にからにすることを目標にした排便訓練です。ある 1 つの食事を選んでその近辺で排便訓練を自分で行います。たっぷりした (その日の主となる) 食事をすると、食事を入れるための余裕を作ろうとして、腸管が食物を下に輸送することになるので、それを利用するように食事の近辺で排便訓練を行います。計画を続けられるのに都合の良い時間を選びます。そして。

- ・その食事前に 28ml プルーンジュースを摂ります。
- ・主になる (たっぷりした) 食事をします
- ・熱い飲み物をとります (もしこれでうまくいかなければ、熱いのも物の後グリセリン座薬を使ってみてもいいかもしれません。)
- ・これを 3 日間続けて下さい。 (もし計画どおり、おなかを空にできなければ、グリセリンの代わりに 1/2bisocodyl (ガスで排便を促す座薬) に変えてみて下さい)
- ・これがうまくいったら、2 週間続けて行って下さい、次いで座薬を止めて下さい。

こうなりますと、おなかを空にする刺激となるものはプルーンジュース、たっぷりした食事、そして熱い飲み物というわけです。

排便調整計画の適正化

人は、それぞれ違った反応をしますので、計画がすぐうまくいかなくてもがっかりしてはいけません。問題点を解決することが成功の鍵になります。なにか3日間試験的に行った後少し変えてみると、何があなたにとって有効か判断するのに役立ちます。全体的な排便調整は食事、水分（飲もの）、繊維そして薬のバランス、を徐々にとるところにあります。

食事：たっぷりした（その日の主となる）食事によって排便が刺激されるのならば、1日1回多めの食事をして残り4回を控えめにします。ある人にとっては特定の食事が悪い場合があります。食べると便の回数が増える食べ物を知る必要があります（高脂肪、スパイスの利いた食事は多くの人に影響します）。

水分；食事中飲み物をとると腸運動を活発にします。だから飲み物は食間にして、食事と一緒にたくさんとったり熱い物を飲んだりしないようにします。

繊維：繊維の量を徐々に調整して、通過時間を遅らせ、あるいは早めるにはかなりの繊維をとればいいのかを決定します。そして柔らかく形のある便に保ちます。

薬：もしロペミンのような下痢止め薬を飲んでいようでしたら、徐々に psyllium を増やしながら、ロペミン量を減らすように試してみてください。

多くの方は繊維を使用するだけで良い排便調整を得ることができます。しかしながら、排便調節計画を続けて明確にしていく上では気楽にしてください。初めに言いましたように、排便調節は可能でありますし、目標は大腸手術後の高い生活の質であります。

* Metamucil (psyllium): 保水性の繊維性素材で、粗いおがくずに似た外見。水に濡らすと紙おむつの素材のように吸収してゲル状になる。

注：食事習慣や内容が異なるため、このまま全てを参考にするわけにはいきません。また異論もあるかもしれません。しかしこの看護婦さんのような支援する人々の積極的、論理的かつ楽観的姿勢は大いに学ぶべきでしょう（岩間）。

NSW and ACT 遺伝性消化管癌登録（オーストラリアのニュースレター、1999年6月号、年2回発行）

記事からの抜粋

個人的お話

私の名前は Colleen Macic です。私は結婚して、19歳の娘と、15歳の息子がいます。そしてこの遺伝性消化管癌登録におけるアドバイス委員会の非専門家メンバーの一人です。

私の父、その妹二人と彼らの母が50歳半ばにならぬうちに大腸癌で亡くなっていたので、1992年に検査を受けることにしました。早く発見すれば余り問題ないと考えていました。私が教育病院の医療記録部門で働いていた時から知り合いだった専門家に相談しました。先生は通常の全ての質問をしました。おなかの調子はおかしいですか？「いいえ」症状が出たことがありますか？「調子は良好ですが、ちょっと検査を受けようと思ひまして」私は先生がポリープを見つけてちょっと取れば良いくらいに思っていました。本当に！

古い諺に「計画は計画、実際とは違う」と言います。大腸内視鏡を受けたところ、S状結腸の曲がりが強くてスコープはそれ以上入りませんでした。幾つかのポリープが見つかりました。次に受診して注腸X線撮影が計画され、それに従って検査を受けました。ところが検査のとき機械が壊れてしまい、担当の方たちは大謝りで「ここから次の部屋に移ってください」ということで移りました。何

としたことか 15 分後にまた機械がダウンしてしまいました。その日が初仕事の女の技師さんは泣き出してしまい、結局 2 時間後に他の部屋で検査を受けました。医師のところに戻ると、検査結果の説明を受けて、5 個の腫瘍と無

数のポリープの有ることが分かりました。私は冷静でした。大腸切除は良いのですが、この 2 ヶ月に友達とメルボルンなどに行く計画を立てていたのでした。全身麻酔して内視鏡でポリープが取れないかと思っていたら、医師は取れないと判断し、大変もの静かに「休みは取れません」と言ってその日のうちに外科医に紹介してくれました。かくして大腸は無くなり、夫はずっと付き添ってくれました。FAP 登録が家族歴を聴くために連絡を取ってきて、次の月は 3 つの州に住む親類に電話を掛けることでつぶしました。するとほかには誰も大腸癌患者はおらず私が最初の FAP 患者のように思われました。大当たり！

この号のニュースレターでは 1 つの調査を行います。どうぞ記入して July と Tracy に返送してください。フィードバックが必用なので結果を次のニュースレターでお知らせします。

質問なり討論する問題など有りましたら私に連絡下さい。

連絡先

NSW&ACT Hereditary Bowel Cancer Registers

PO Box 572, King Cross NSW 1340.

<http://www.nswcc.org.au>

感想：明るい方だと思いました。「患者は自分が最初」と思っておられるようですが、父親とおばさん方も FAP であった可能性があります。この方はお子さんのことについて触れていませんが、お子さ

んも検査を受けておく必要があると思います。どなたかお子さんについて同じ悩みのある方は Macic さんに連絡をして、考え方を訊いてみても良いのではないのでしょうか。私どものニュースレターでもハーモニーライフの会員からの投稿を途切れずに頂きたいと思います（岩間毅夫）。

入会のご案内と会費納入のお願い

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書に必要な事項をご記入いただき、事務局までお送り下さい。同時に、下記の振込口座に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。お知り合いの方で入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。

会員の方には前回「会費納入状況のお知らせ」を同封しましたが、平成11年度分会費（2000円）の納入をよろしくお願いいたします。

ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の郵便振込口座>

振込口座番号：00100-9-69372 加入者名：ハーモニーライフ

(払込取扱票記入例)

00		払込取扱票
口座番号		(右詰めにご記入下さい)
0	0	1
0	0	9
6	9	3
7	2	
加入者名	ハーモニーライフ	

編集後記：この号では外国のニューズレターを紹介しています。いずれも患者会のニューズレターではなく大学などが中心です。私の健康法、ストレス解消法、エッセイ、日頃考えていること等お寄せ下さい。この会が独り立ちして、患者（および家族）の、患者による、患者のための会になれますように力を貸して下さい。

✍ 岩間毅夫

ハーモニー・ライフ 事務局：〒101-0062
東京都千代田区神田駿河台 1-8-12
佐々木研究所附属杏雲堂病院（岩間毅夫）

TEL 03 (3292) 20
5 1
FAX 03 (3292) 33
7 6