

～ ともに生きる ～

これからの“がん医療”を考えるための公開シンポジウム

患者が知りたい最先端医療  
患者が求める物語と対話の医療

事業報告書

<日時> 2014年12月23日(火・祝)13:00～17:10

<会場> 東京大学医学部附属病院 中央診療棟Ⅱ 7階大会議室

主催:これからの“がん医療”を考える患者の会

共催:東京大学医学部附属病院 がん相談支援センター/

東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座/Cancer Supporter's Station

後援:NPO 法人がん患者団体支援機構/一般社団法人がん哲学外来/NPO 法人キャンサーリボンズ

株式会社共同通信社/NPO 法人地域チーム医療推進協議会/患者のつどい・モミの木/

NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

協賛:ウチダエスコ株式会社/協和発酵キリン株式会社/医療法人社団滉志会

東京センチュリーライオンズクラブ/株式会社メタリテール・コンサルティング/株式会社メディネット

## ■プログラム

13:00 開会・主催者挨拶 これからの“がん医療”を考える患者の会代表 吉田道雄

【第1部】 患者が知りたい最先端医療

### 講演 1「がん免疫治療新時代」

東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座 特任教授 垣見 和宏先生

### 講演 2「がん治療後の患者の QOL 向上に貢献する、 スーパーマイクロサージャリー」

東京大学医学部附属病院 形成外科・美容外科 教授 光嶋 勲先生

【第2部】 患者が本当に求める医療 ～患者に寄り添う医療の実践～

### 講演 3「患者とともに生きる医療」

三井記念病院 院長 高本 眞一先生

### 講演 4「医療の隙間を埋める対話」

順天堂大学医学部 病理・腫瘍学講座教授／一般社団法人がん哲学外来理事長 樋野 興夫先生

### 講演 5「EBM に基づく、物語と対話の医療の実践」

聖マリアンナ医科大学附属研究所 プレスト&イメージング先端医療センター附属クリニック院長 福田 護先生

【第3部】パネルディスカッション

### 「物語と対話による医療 ～エビデンスとナラティブの両立へ～」

第1部、2部の講演者

コーディネーター 佐藤(佐久間)りか (NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン事務局長)

17:10 閉会挨拶

東京大学医学部附属病院 胃食道外科准教授

がん相談支援センターセンター長 野村幸世先生

17:30 先生方を囲んでの懇親会 (東大病院入院棟 A15 階レストラン「精養軒」)

本日の講演は手話通訳が入ります。また、このイベントはインターネット放送 Ustream で当日生放送致します。

## ■主催者よりのご挨拶

主催者 これからの“がん医療”を考える患者の会  
代表 吉田 道雄

昨年春にサバイバーで編集者の山下ちづるさんと「秋には、『物語と対話による医療～エビデンスとナラティブの両立へ』を主題としたシンポジウムを開催したいね」と何度か話し合っていたが、山下さんの行動力で、あっという間に5人の先生方の招請が決まった。これだけの先生方を煩わせてのシンポジウムは時間的にも難しいのではないかと危惧をする私に、「任せておいてよ。」と仰っていたが、残念なことに昨年10月15日に急逝された。途方に暮れる時間もないままに開催日が来てしまったが、そんな中で成功裡に終わったことは「医療者と患者の架け橋になりたい」と語っていた山下さんの思いが通じたのではないのでしょうか。

シンポジウムでは実際に診療の現場に立たれておられる5人の先生方から熱意のこもったお話を聞くことが出来、また「自分たちの治療には間に合わないかもしれないが、子どもたちの時代に希望の持てる医療の話」と、患者さんの希望にそった最先端医療のお話し2題と、「患者に寄り添う医療の実践」を3人の先生方の診療現場からのお話、そして5人の先生方のパネルディスカッションと、素晴らしい時間を共有することが出来たと思っています。

シンポジウムの中身は報告書を読んで頂くことにはなりますが、パネルディスカッションを通じて、情報を共有して一緒に悩んで決める医療(Shared Decision Making)、患者さんの経験する、病と治療が自分や家族の生活に及ぼす影響の判断や個人的なリスクをどこまで受け入れられるのか、そして生死に対する考え方と、医療者の集団を対象とした統計的なデータとしてのエビデンス+個人的な臨床体験の医療が、患者と医療者の間でどのように折り合いをつけ、理解されていくのか、病院における医療者の置かれている立場などを考えると、簡単には解決しえない難しい宿題とは思いますが、一步一步焦らずに前進していくことを期待してのシンポジウムだったのではないのでしょうか。

多くの参加者からは「このようなシンポジウムは途中で飽きることが多いが、最後まで飽きずに興味深く聞きことが出来た」との評価もいただいた。また聴覚障がい者の方々のために手話通訳の方にもお手伝いをいただくことが出来ました。

腰を据えてじっくりと取り組んだものは、心の伴った深く重い知識となる、と言われていますが、医療者も患者さんも人間としては平等です。焦らず、腰を据えての議論と学ぶ姿勢が求められているのだと、このシンポジウムを通じ考えさせられました。これからも時間をかけてこの議論を深めていかなければいけない、そう決心をしたシンポジウムでした。

末筆になりましたが、師走の慌ただしさの中を参加されたサバイバーや患者さん、聴覚障がい者の皆様、医療関係者の方々、お忙しい中を熱のこもったお話をいただいた先生方、会場を提供していただいた東京大学医学部附属病院関係者、難しい医療のお話を通訳していただいた手話通訳の方々、寒い中を終日お手伝いをいただいたボランティアの方々、皆様方に衷心からの御礼と感謝を申し上げます。ありがとうございました。

## ■講演・パネルディスカッション ダイジェスト

### 第1部 患者が知りたい最先端医療

#### 講演1 「がん免疫治療新時代」

東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座 特任教授 垣見和宏先生



私はこの施設の9Fにおり、がん患者さんへの免疫治療を実施させていただいています。もう10年になります。

お示ししている画像はがんの組織に色を付けたもので、青く染まる細胞はがんを攻撃するリンパ球、黒いところはがん細胞で、緑色の細胞はがん細胞を攻撃するリンパ球を邪魔しようとする細胞です。がんの組織の中にはたくさんの緑色の細胞がありますが、これがただの野次馬ならまだいいのですが、がんをやっつけようとする細胞を邪魔しています。このように、がんの中には色々な免疫細胞が集まって様々な働きをしているのが確認できます。

免疫療法の話をしみますと、医者の中には、免疫療法が良いという先生と嫌いな先生とがいます。これまでは患者さんが免疫療法を受けたいと言っても、そんな効果が怪しいものに騙されるなという先生が大多数でした。人間の体のなかには、がん細胞をやっつける免疫の働きが間違いなく備わっていますが、残念ながらこれまでは、体内に存在する、腫瘍の中で戦っているがんに対する免疫反応を実際の治療効果に結び付けることがなかなか難しかったからです。ところが、2012年にネイチャーなど有力な医学・科学誌に「がん免疫療法の幕開け」というような論文等がどんどん発表されるようになりました。それによって、これまで否定していた先生もさすがに認めざるを得ない状況になってきました。2013年には、多くの世界的製薬会社で免疫療法薬が開発され、一部の観測では今後開発される抗がん剤の半分が免疫療法薬となる可能性も指摘されました。

日本では2014年7月に、オプジーボという免疫療法薬が承認されました。がん細胞は身を守るために、リンパ球が自分を攻撃できなくしてしまう機能を持っていますが、このお薬は「免疫チェックポイント阻害剤」といって、がんがリンパ球の働きを弱めようとする作用を防ぐ力を持っています。これが今一番新しい免疫治療のお薬です。今では、多くの先生が免疫療法薬を使い始めています。特別な免疫治療薬を使わなくても、手術をしたり抗がん剤を使ったりするとき、体の免疫がどうなっているかを考えながら治療法を選択するような時代、これが免疫治療新時代だと思います。

一方でインターネットでは情報が氾濫しており、患者さんがよく分からないと悩まれる状況があります。また一口に免疫治療と言っても色々な治療法がありますが、〇〇の治療が一番いいと無責任に断言する先生がいますが、それはおかしいだろうと思います。例えば車を買う時に、通勤で使うのか、家族で使うのか、家族は何人いるのか分からなければ最適なものは選べません。それと同じです。一人ひとりの患

者さんの状態に合わせて治療法を選択すべきなので、断言できるはずがありません。

さて、ここから具体的に免疫治療の話ですが、患者さんにはそもそも自分を治す力があり、治す力を引き出すのが医療です。免疫治療もそういう力を利用しています。人間には60～100兆個の細胞があるとされ調和を保っていますが、途中で細胞の遺伝子に傷が入って異常な細胞になり、増えたり遠隔転移したりして体を害するのががん細胞です。それに対して体の中にはがんを取り除く免疫系の様々な細胞があり、がんと闘うために各々の役割を果たしています。

免疫治療のうち、がんワクチンはがん細胞の目印になる抗原をワクチンとして投与して、体の中でがんを攻撃するリンパ球を作ろうとする治療、細胞移入治療は、がんを攻撃するリンパ球などをいったん体外に取り出して増やして強化して戻そうとするもの、免疫チェックポイント阻害剤は先ほどお話ししたように、がんがリンパ球の力を削ごうとするのを阻害する薬。いずれにしてもがんと闘う免疫細胞がいて、それをどう強化して使っていこうかという治療です。

患者さんの体内でどんなことが起こっているかという、樹状細胞という免疫細胞が、がん組織からがん抗原という目印を得て、体の中を動いてリンパ節に行きます。リンパ節はいろいろな細胞が情報交換をする場です。Tリンパ球や色々な細胞がここに来ます。別にがんに限らず、けがして傷にばい菌が入ったりすると、皮膚から樹状細胞がリンパ節に来てリンパ腺が腫れてきます。ここで何をしているかというと、ばい菌と戦うための軍隊をつくっています。ここで情報交換して、じゃあ誰が担当しようかということで攻めていきます。繰り返しになりますが、まずがんがあると、樹状細胞ががん抗原を取り込んでリンパ節まで行って、リンパ節で兵隊であるTリンパ球に情報を伝えて、それが今度血管を通過して、血管から組織のほうに出てがんにとどろき着く。免疫サイクルと呼んでいます。せつかくがんと闘うリンパ球ががんにとどろき着いても、まだそこで抑制する細胞、邪魔者がいることもあります。この免疫サイクルが上手く全部回らないとがんに対抗できませんし、どこかで何かしらの妨害があるから、がんが大きくなってしまふ。問題のある箇所は一人ひとり異なるので、その一人ひとり違うところをどうしようかと、免疫サイクルを思い浮かべながら、どこが問題かを考える必要があります。例えばがん抗原が少ないのか、免疫チェックポイント分子が邪魔しているのか、攻撃する細胞が増えないのか、攻撃部隊ががんにとどろき着いてもそこに邪魔者がいてダメなのか。

がん抗原が少ないなら、抗がん剤や放射線治療を行いがん細胞を壊すと、そこからがん抗原が外に出てがんの目印が放出されます。免疫チェックポイントで邪魔しているというときには阻害剤という薬が使えるようになりました。こういうふうにして、がんが進行すると、がん細胞からの妨害によって体内の免疫サイクルが中断している。サイクルが中断する原因が一人ひとり異なるので、この原因を取り除いて、免疫サイクルを動かして働かせて、がんと闘うのが免疫治療です。

さらに、これからの治療の考え方をもう一つお伝えしておこうと思います。お話しした通り、がん患者さんの体の中でどんな反応が起こるかは一人ひとり違いますが、がん細胞の発生原因になっている遺伝子の傷、これもまた一人ひとり違います。今までは、肺がんなら肺がんの患者さんで共通した原因の遺伝子を探してきて、なるべくたくさんの患者さんに使えるようなお薬を探そうとしてきたのですが、これからは、個々の患者さんの遺伝子の変異をもとに治療方法を選択するという時代になってきています。これ

まではなかなか技術的に難しかったのが、機械が進歩して可能になってきました。これは、手術や化学療法や放射線治療も含めた、がんの個別化医療という考え方です。

免疫治療というのは何か特別な治療だということではなく、そもそも人間の体の中には必ずがんと戦う免疫が存在して、その力をどうやって使って治療しましょうかというものです。このあとお話しされる三井記念病院の高本先生から学ばせていただきましたが、命は治癒力を持っている、医療者はその治癒力をうまく引き出すためのガイド役にすぎないということです。がん免疫治療も、患者さん自身の持っている治癒力を、上手にどうやって治療に使わせていただこうかということ。これは医師だけではだめで、患者さんご本人はもとより、ご家族や、患者さんの周りの患者会のつながりとか、みんなのサポートを受けながらしっかり頑張っていただけたらと思っています。どうもありがとうございました。

## 講演2 「がん治療後の患者のQOL向上に貢献する、スーパーマイクロサージャリー」

東京大学医学部附属病院 形成外科・美容外科 教授 光嶋勲先生



私の専門は形成外科、形成再建外科といいますが、ないものをつくるという外科です。全身全て失ったものは大体造ることが出来ます。つくれるというのは、体のほかの場所、取ってもいい場所から組織などを持ってきて生かす。骨、あるいは筋肉とか脂肪とか、全てどんな大きなものでも別の場所で生かすことができます。生かすということは、血管をつながないとできません。50年ほど前の1960年代に、完全にちぎれた指を接合することができるようになりました。それはつまり1ミリの血管をつなげることが出来るようになったということです。神経をつなげば感覚もよみがえります。

こういった技術は世界で初めて日本で成功しました。欧米から今でも盛んに見学や、手術を習いに来っていますが、日本人じゃないとこういう手術はなかなか難しい。なぜかという、我々は箸を使います。子供のころから箸を使って米粒が拾える。これは、手術をやる外科医にとっては非常にすばらしい習慣だったわけですね。こういう超微小外科は、まさに今、日本が世界の発信基地になっています。

例えば大きく切断した場合ですが、静脈を移植することによってついてしまう。こういった細かい血管は直径の10分の1の針でつなぎ、血管が1ミリなら0.1ミリの針を使います。髪の毛は大体0.1ミリです。このように、まず表側を4針縫って、それからひっくり返して後ろ側をまた4針縫うことで、血液が漏れないようにします。こういった技術で栄養血管をつなぐだけで、100%大きな肉がくっつきます。骨も栄養血管があります。大体1~2ミリですけれども、それをつなげば、その上に乗っかっている筋肉とか脂肪とか肉が全部ついてしまいます。人間の体というのは、それぞれの組織に栄養を運ぶ血管をつないでやれば、その上まで全部生きてしまうということで、たくさん血管をつなぐ必要はないわけです。神経は電線のコードみたいになっていて、その中に神経の束があり、その束を細い針と糸でつないでやると神経が切れても上

からまた伸びてきます。神経再生と言いますが、このようにして動かなかった体が動き出します。

これは実際の針です。これが0.1ミリの人間の髪の毛で、これが世界最小の針ですね。髪の毛の半分ほど、0.05ミリの針と、それからこれがナイフです。これは日本の職人が作っています。細いステンレスのワイヤを伸ばして、先を削ってとがらせて針にします。0.05ミリです。風が吹くと飛んでいくような針ですね。目には見えません。顕微鏡でしか見えない。こうした特殊な手術道具も日本で開発して、今世界中に輸出されています。

神経麻痺で、もう何年もたって動かない顔や腕、足なども今、特殊な生きた神経移植によって動かすことができるようになってつつあります。頭頸部とか食道がなくなったら腸を移植して食道にします。これはもう普通に行われています。また欠損した乳房とか、あるいは胸壁、胸がごっそり骨と一緒になくなったとか、あるいはおなかが腹筋と一緒になくなったとか、あるいは泌尿器関係の尿道とか陰部、がんで陰茎や膣がなくなるとかいったものも、機能を持った非常にきれいな陰茎が今はつくれるようになっていきます。手術時間もどんどん短縮され、再建できるものも不可能がなくなりつつあります。マイクロサージャリーというのは微小外科の略ですが、がんの手術で取った後は形成外科に任せてくださいということで、合同チームアプローチでの治療が進んでいます。日本が今、世界の最先端を走っているわけですね。

血管だけでなく、リンパ管は0.3ミリぐらいしかありませんが、今から2～30年前よりこのリンパ管もつなぎ出しました。がんを取った後のリンパ浮腫というのは、患者さんが非常に困っています。これも、起こりそうな人はあらかじめリンパ管を静脈につなぐことで、リンパ液がドレナージされてリンパ浮腫を起さなくすることができます。乳がん手術等でリンパ節を取った場合、リンパ液が手足にたまり手が腫れて重くて動かないことがあります。更にただ重いだけでなく新しいリンパ液を送れないため、ばい菌にすぐ感染して発熱し、そのたびに入院を繰り返します。大変な病気ですが、手術でリンパ管を静脈につなぐことで8年後軽くなって、これまで何回も熱が出て入退院を繰り返していたのが、熱が出なくなります。リンパ液が流れることで免疫機能が回復したわけです。

リンパ管が既にやられている場合は、リンパ管をつないでも効果が少ない。そういった人は、別の場所の正常なリンパ管を生きたままで血管つけて取ってきて、ここに植えてあげると、リンパ管のほうで機能し出すわけですね。今までこういったリンパ液のたまる病気は治せなかったのですが、0.3ミリのリンパ管と静脈を0.05ミリの針でつなぐなど、こういった最先端のテクニックによって治り出しました。

こうしたリンパ管接合に関するトピックスがあります。実はリンパ浮腫の0.4%の方で、リンパ管あるいは血管に肉腫という非常に転移の早いがんが発生します。大抵あつという間に転移し、亡くなってしまおうと言う一番怖い病気です。子宮がんの後、足のリンパ浮腫になり12年後リンパ管に肉腫が出来、転移して亡くなられました方もいます。一方、両足のリンパ浮腫の方で、リンパ管と静脈をつないだ結果は非常によかったのですが、その後血管肉腫が出来てしまい、1～2カ月で転移してどんどん広がっていききました。ところが3カ月後突然消えてしまいました。それから6年経ちますが全く再発なし。一応化学療法はやりましたが化学療法で完治することはまずなく、これが効いたとも思えないため理由が分かりませんでした。

さらに別の方はリンパ管と静脈をつないで、浮腫が非常によくなってから5年後に同じところに突然肉



腫が出来たので、すぐに抗がん剤で治療しようと言いましたがこの方は拒否されまして、漢方薬を飲んでいました。仕方がないので様子を見ていたのですが、その後2カ月、どんどんひどくなっていきます。ところが3カ月後突然回復してきて、6カ月で肉腫はほとんど消えてしまったわけです。その後1年間たっていますが、完全に消えて、全くがんはかけらもない。漢方が効いたのかと思うかもしれませんが、過去にそういう報告は全くありません。

この2人の患者さんに共通していることは何かというと、リンパ管と静脈をつないでいたんですね。がんは免疫状態が悪くなったところに発生します。そのがんが、リンパ管と静脈をつないだことによって消えてしまった。がんに対する何らかの免疫が非常に亢進して、がんが消えてしまったと考えられます。実は今まで15人ぐらい、私自身このがんを経験していますけれども、みんな半年から1年で亡くなっていますが、3人だけ消えた人がいます。その3人は全て、リンパ管と静脈をつないでいる人たちです。ですから、このリンパ管と静脈をつなぐという手術によって、がんに対する非常に強力な免疫が働き、完治してしまっただと考えられます。

このように、日本発の最先端の超微小外科、新しい再建外科の手術が進化しつつあるということを知日は聞いていただいて、ありがとうございました。

## 第2部 患者が本当に求める医療 ～患者に寄り添う医療の実践～

### 講演3 「患者とともに生きる」

三井記念病院 院長 高本眞一先生



三井記念病院のモットーは、「患者とともに生きる医療」をしようということで、私が院長になってから6年やって参りました。

ともに生きるというのは、いい言葉ですね。例えば、農家の方なら土とともに生きる。漁師さんは海とともに生きる。ともに生きるというのは、皆さんも色々なところで見るといけないかと思えます。非常にやわらかな言葉だし、非常に力強い言葉でもありますが、患者とともに生きるというのは、今まであまりなかったと思うんですね。なぜかという、医療の中のパターナリズムといいますか、医師主導の医療が今までずっと続いていたわけですから。

それに対して、患者第一主義、患者中心主義という言葉があります。医療の質の中に安全とか、効果的であるということに続き、3番目に患者中心主義というのが出てきました。これは今までの医師主導の医療に対してのアンチであり新しい概念ですから、それはそれでいいのですが、私としてはもう一つ何かあるんじゃないかなと思いました。「ともに生きる」ということは、本能的には患者中心主義なのですが、少し違うだろうということをお話したいと思います。



皆さんも記憶に新しいところである東日本大震災。大変な災害でした。こういう災害は世界中で起こっているわけですが、大体どこでも略奪とか放火とかがつきものです。日本では救援物資をみんなでリレーしてお互いに助け合った映像を見て、世界中の人はびっくりしたそうですね。しばらくして、ニューヨーク・タイムズはこういうふうに書いています。「日本での混乱の中での秩序と礼節、悲劇に直面しての冷静さと自己犠牲、静かな勇敢さ、これはまるで日本人の国民性に織り込まれている特性のようだ」。ヨーロッパなんかは狩猟民族でありますけれども、我々は農耕民族ですよ。農耕というのはみんながつくって、みんなで分け合うという基本的な精神がありますから、そのころから日本人というのは、ともに生きるという精神がずっと植わっていたのではないかなと思います。

この二、三十年、医療は猛烈に進歩しました。30年前には考えられないような医療が今、行われるようになっていきます。私は心臓血管外科医で、特に大動脈の手術をやってきましたが、30年前というのは手術しても半分助かればいいほうでした。今でも他の疾患に比べると死亡率が高いことは高いですが、ぐっとよくなっています。そのほかにも心臓移植。心臓がいよいよ動かなくても、拳1つぐらいよりもっと小さな人工心臓を埋め込んで、それで長生きできるようにもなっています。遺伝子治療なんていうことも言われる。再生医療も成果はこれからですが将来性のある医療です。ロボット手術というのも皆さんも聞いたことがあると思います。昔じゃ考えられなかったような進歩です。しかし、人工心臓が進歩したといっても限界はあって、機械ですからせいぜい持つのは5年です。遺伝子も、この21世紀になったときに、遺伝子の地図がほとんど完成したわけです。そこで何か治療法が見つかるかという、非常に多額の研究費をアメリカでは使って10年間研究したんですけれども、ほんのわずかしかな新しい治療法をもたらさなかった。我々が期待しているほど、全てが満足できる結果を出しているわけではありません。

私もいろいろな研究をしましたが、我々が研究で到達したところはほんのわずかなところ。再生医療もいろいろやっているんですけども、そのメカニズムだとか、細かいことに関しては、ほとんどわかっていないというのが事実であります。ですからあと5年とか10年たったら、あれは間違いだったというのが時に出てくるわけです。

命のメカニズムでわかっていることは、ほんのわずかでしかありません。では、我々医者がなぜ医療ができるかという、患者さんが命を持っているからです。命の力が病気を治すわけです。この命の力が正しく生きるようにガイドをするのが我々医者役目です。医療者はガイドにしかすぎないということです。

「お医者さんに治してもらっている」と、患者さんから言われます。心臓を手術したら、やったという手ごたえを感じのときも時にはありましたが、それができたのは命の力があるからであり、それがなければ我々はとてもそういうことができません。

医療の知識にしても患者さんは何も知らなくて、医師が一方的に知っているといいますが、医師も知らないことのほうが多い。私は心臓外科医ですけども、同じ外科でもほかの消化器はほとんどわかりません。今の形成外科の話は私は初めて聞いて、ほうとびっくりするぐらいでした。内科のこともよくわからない。むしろ患者さんの中でもよく勉強されている方は、ほんとうにいろいろなことを知っておられます。患者さんから習うことだって我々はあるわけであり、そういう意味で、命を持った患者さんと我々が医療をするためには、我々はともに生きないといけない、ともに協働して病気と闘わないといけないだろうと考えま

す。我々はガイド役ですから、主役は患者さんなんですね。患者さんが主役、我々はガイド役でその病  
気と闘うということです。我々医者には人間の体の中の全てをつくるという、そんな大仰なことではできませ  
ん。できるのは、そこにおられる患者さんが持っている命を大切にすること。この命を持った患者さんとと  
もに生きることなら、我々是可以るんじゃないかなと思うのです。

ヒマラヤに登るときにはシェルパという、ガイドと同時に荷物も運んでくれるサポートがついてくれます。  
医師はそのシェルパのように、患者とともにガイドとして、しかも荷物も運んでやりながら、ともに山登りを  
するようなものじゃないかなと思うんですね。私はそういうところに医師として生きがいがあるんじゃないか  
なと思います。患者さんは癒しを求めています。だけどそれは患者さんだけじゃありません。医療者も癒  
しを求めています。連日ほんとうに大変な時間の中で、それが生きがいとなるには、患者さんとともに歩  
むということが大事です。

ともに生きるという言葉は、決して甘いものではない。時には対立することもあります。その対立は乗  
り越えると、そこに大きな出会いがあり、喜びがある。ですから患者さんは、みずからの治療にも責任を持  
ってほしいと思います。任せただから医者責任だと、具合が悪いからといってすぐ訴訟になるこ  
うなのは、本当の医療の姿ではないだろうと思います。患者さんもその医療のチームの一員であります。

ただ単に患者中心主義ではなくて、そこには生きがいもある、ともに生きる生き方というものが必要じゃ  
ないかなと思いますし、そのためには医師も患者さんも、両方の意識改革が必要であろうと思います。と  
もに生きるためにお互いに勉強もしなくてははいけません。これは、医療の世界だけではなくて、家庭の中  
でも、あるいは社会の中でも、ともに生きるということが非常に大事な生き方じゃないかなと感じています。  
ですから、ともに生きる医療と、ともに生きる社会というものを、皆さんと一緒に作りたいと思います。

今回、山下ちづるさんにこの話を受けました。ご冥福をお祈りしたいと思います。有難うございました。

#### 講演4 「医療の隙間を埋める対話」

順天堂大学医学部病理・腫瘍学講座 教授、一般社団法人がん哲学外来 理事長 樋野興夫先生



今日は山下さんにお声掛けいただいて来ましたが、追悼記念  
になってしまいました。これは山下さんと今年の3月、ロンドンに  
行ってきたときの写真です。ロンドンのセント・クリストファー・ホス  
ピス、セント・ジョセフホスピスでのセミナー、ロンドン大学でも講  
演をしてきました。日本のチーム医療とイギリスのチーム医療の  
違いが何かということです。日本のチーム医療は、まだ医療者中  
心のチーム医療ですがイギリスのチーム医療は患者中心です。  
日本の病院でもキャンサーボードがありますけれども、これはある  
意味では相談医療ですね。患者視点に立ったチーム医療を日  
本でも行うことが大切かもしれません。

今、日本は1年間に80万人の方が新しくがんになります。さら

にがん患者は今530万人おられます。およそ2人に1人ががんになる時代です。がんは怖い病気から、がんと共存する時代になりました。

少しがんについて話をしますと、こっちが正常細胞でこれががん細胞。中身は同じですが、顔つき、風貌が違います。正常細胞から細胞異型と構造異型をもって、正常細胞からの隔たりを持ってがんと診断されるということなんですね。病理学とは形態学だから風貌を見て心を読みます。がん哲学外来でも来られた患者さんの風貌を見て、さりげなく心を読んでいるわけです。これはチャウチャウ犬ですね。怒っているチャウチャウ犬、疲れ切っているチャウチャウ犬、comfortable なチャウチャウ犬、同じチャウチャウ犬でも心が違えば風貌が違うんですね。風貌を見て、心まで読む。これが病理学です。

がんにはいろいろな原因があってがんになる。外からの刺激によってがんが起こるわけです。そして、最初の環境による発がんは1775年、イギリスの外科医ポットが煙突掃除人の陰嚢がんの報告、そして約100年後に病理学の父ウィルヒョウが、がんは刺激によって起こると言い、山極勝三郎がそこに留学して、今から100年前に日本に帰って人工がんをつくった。そして吉田富三が、世界で最初の内臓のがんをつくった。日本は化学発がんの創始国と言われているんですね。山極勝三郎は東大の病院の教授でありましたけれども、類いまれな忍耐をもって日本の独自性を強く主張し、日本の存在を大きく世界に示しました。

吉田富三は、自分のオリジナルで流行をつくれという人物でした。顕微鏡を考える道具に使った最初の思想家。顕微鏡で見たがん細胞の映像に裏打ちされた哲学、がん細胞で起こることは人間社会でも起こる。これを僕はがん哲学と定義したんですね。吉田富三は東大の病理の教授です。

僕はアメリカ時代、遺伝性のがん研究を行っていました。全体のがんの5%は遺伝で起こる。遺伝性の腎がんを起こすラットを研究して、遺伝子を単離、同定しました。そのように見つけた新しい遺伝子が正常の中皮の細胞に特異的なたんぱくであった。それでアスベスト・中皮腫のマーカーを作りました。まったく別の研究からアスベスト・中皮腫のマーカーが生まれてきたんです。そういうことで、2005年に日本で最初のアスベスト・中皮腫外来をやりました。私は病理学者ですけれども3か月間ほど問診をし、そのときに、これから必要なのは、がん哲学外来と思ったんですね。難しい病気の患者と接するときに、がん哲学外来が必要と思った。その後2008年に、順天堂大学で初めてがん哲学外来をやりました。

「がん哲学というのは、若き日から私が学び続けている南原繁の政治哲学と、吉田富三のがん学をドッキングさせたものである。がん哲学イコール生物学の法則プラス人間学の法則である。がん哲学外来は、生きることの根源的な意味を考えようとする患者と、がん細胞の発生と成長に哲学的な意味を見出そうとする、陣営の外に出る病理学者の出会いの場である」ということです。がん哲学外来はカルテも書かず、がん患者さんと60分間フェース・トゥ・フェースでお茶を飲んでいるんですね。1人の患者さんと話すときには、忙しい顔をしちゃだめですね。暇げな風貌をしないと心が開きません。余計なおせっかいはすると萎縮します。他人の必要に共感することであり、自分の気持ちで接しない。皆さんは60分間がん患者さんと話されたことがありますか？何を話していいかわからなくなります。そのときにお茶が大事なんです。そうすると60分間話せるようになります。

僕のがん哲学外来は(吉田富三や南原繁などとの)この5人、6人のチーム医療なんです。僕の後ろ

にはこの5人がついていて、若き日に読んだ彼らの本を暗記したことを言っているだけなんです。言葉の処方箋。そういうチーム医療です。

がんで再発の心配をしている人が多いですね。そういう人が来られたとき、何を話すか。「やるだけのことはやって、あとのことは心の中でそっと心配しておればよいのではないか。どうせなるようにしかならないよ。」これを言っているんです。これは僕の言葉ではなく勝海舟が言った。勝海舟が言ったと言ったら、患者さんは納得されますね。人間は何を言ったかじゃないですよ。誰が言ったかですね(笑)。そういうことです。勝海舟、新渡戸稲造と僕と、手をつないでやっているんですよ。

患者さんと接するとき大切なのは、寄り添うということです。対話力。支えるのは重たいけれど寄り添うのは、ちょっと指でも支えられる。寄り添うというのはこういう感じ。小さな子供が大きな象さんにも寄り添えるでしょう？対話と会話の違い。会話は言葉によって成り立つから、人を傷つけるんですね。対話は心と心を通じ合えばいいから、言葉が通じない犬と子供とでもできますよ。

そして最近、皆見た目が怖い。尊厳、威厳があるからですよ。患者が3分間先生のところに行ったけれども、自分の顔を見ずにコンピューターだけを見ていたと不平不満を言ってきます。その人にこのチャウチャウ犬の写真を見せるんですね。この前にいたらどう思いますか。そしたら、ほほ笑ましいと言うんです。どういうことか。医者が3分間コンピューターだけを見て、自分の顔を見ないことだけが問題ではないんですよ。本当の問題は医者顔が悪い(笑)。医者がチャウチャウ犬のような顔になったら、どれほど慰められるか。僕は大学の授業では、チャウチャウ犬のような顔になれと言っていますよ。昭和記念公園で散歩したらチャウチャウ犬がいました。今まで犬の写真だけを出していたら、猫派が怒ってきました。(笑)それで猫の写真。これは和歌山電鉄無人駅駅長、たまちゃんです。こういうのを見ると慰められますね。

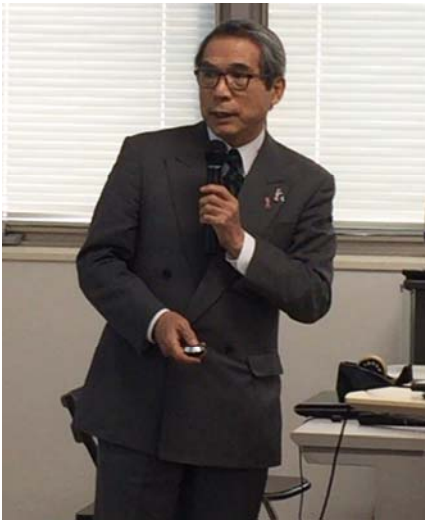
算数の法則というのがあります。プラス掛けるプラスはプラスだから、元気な人が元気な人に接したら、自分がプラスになる。プラス掛けるマイナスはマイナスです。プラスの人はマイナスの人を避けています、自分がマイナスになるから。マイナス掛けるプラスもマイナスなんです。慰められない。しかし、マイナス掛けるマイナスはプラスです。自分よりも困った人を積極的に探しに行けばプラスになるということです。どんな境遇になろうと、自分よりも困った人が世の中にいますよ。そういう人を探して接するとそれはプラスになる。

最後に、医師には2つの使命があると思います。一つは学問的・科学的な責任で病気を直接治療すること。もう一つは、人間的な責任で手を差し伸べること。これが失われつつある。患者さんは病気であっても病人でないわけであります。病気は誰にも起こるけれども、病人は自分で思うことである。

こうしたことが今、時代に求められているということですね。ありがとうございました。

## 講演5 「EBMに基づく、物語と対話の医療の実践」-人としてともに成長できる継続的対話医療-

聖マリアンナ医科大学附属研究所プレスト&イメージング先端医療センター附属クリニック 院長 福田護先生



聖マリアンナ医科大学乳腺・内分泌外科教授を定年後、新百合ヶ丘にありますプレスト&イメージングセンターを担当しています福田です。

私は乳がんの専門医です。そして乳がんの治療をずっとやってまいりました。私は幾つものNPOに関与しており、現在、認定NPO法人乳房健康研究会の理事長をしています。今回のテーマ「EBMに基づく、物語と対話の医療」に関する自分の考え方や、日常の診療における実践についてお話をしたいと思います。

今回使用する幾つかの言葉があります。1つはエビデンス。これは証拠、根拠と訳されます。そしてナラティブ。これは、物語を語ると訳されます。そして、私の考えを表す言葉がインタラクティブ。相互作用を活用した、相互に影響し合う双方向という意味で使われます。

Evidence based Medicine(EBM)、日本語では、科学的根拠に基づく医療と訳されています。そして、Narrative based Medicine(NBM)、物語と対話に基づく医療と訳されています。そして、私の表現ですが、Interactive Medicine。相互に影響しあう対話医療という意味です。今、このような概念もあってもいいのではないかと考えています。

乳がんの治療には幾つの特徴があります。乳がんの治療は大変長期にわたります。化学療法は3～6カ月、ホルモン療法は5年～10年、抗HER2療法は1年かかります。そして再発乳がんの治療は、さらに長い時間が必要です。

乳がん治療には、もう一つ別の面があります。それは、乳がんの多様性と変化です。乳がんという疾患は、非常に多様性があります。さらに、乳がんを持つ人も多様性があります。乳がんを持つ人が住む環境や社会にも多様性があります。医療者の乳がんに対する考えも多様性があり、医療技術、医療環境が大きく異なります。この多様性は長い診療期間でさらに変化していきます。

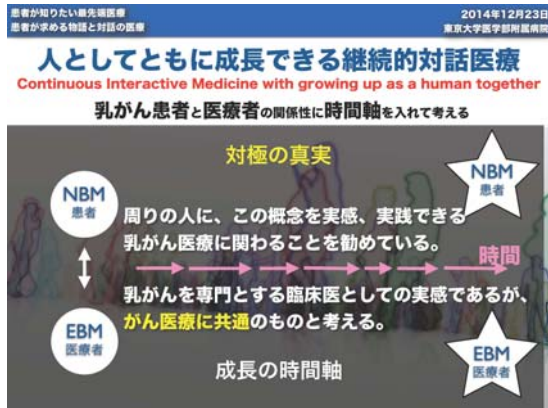
我々は医療者として、EBM、科学的根拠(エビデンス)に基づく医療で物語をつくります。エビデンスは時には患者さんの価値観や希望と一緒にになり、時には医療者の技術と一緒にになり、時には医療資源とも一緒にになり医療がおこなわれます。このように EBM は、エビデンスだけの医療ではありませんが、エビデンスが中心であることは間違いありません。

一方、患者さんが語るのはNBMです。これは、患者さんの病気に対する、医療に対する、病気を持って生きていく人生に対する、患者さん自身の物語です。そこにはEBMとは違うもう一つの真実があると考えられています。

2014年10月15日、このシンポジウムを企画された山下ちづるさんが、54歳の若さで逝去されました。



主治医として、友人として、同士として、悲しくて無念なお別れでした。山下さんと私の考えと環境を見て参りますと、山下さんには患者、編集者という患者側としての物語があります。そして私は医師、それから医学を学ぶ者の物語があります。この両者が2001年に本をつくるということで出会い、そして山下さんの乳がんの発症と、それに対する治療、本の制作などで相互の関係性を構築し、その後の様々な活動



で相互に影響しながら、お互いが成長していきました。このように、乳がんの長い外来診療の間、医療者は患者さんと目標や時間を共有して、患者さんとともに成長していることを実感できます。したがって、人としてともに成長できる継続的対話医療、continuous interactive medicine with growing up as a human together という概念があってもよいと思っています。お互いに物語とともに時間を積みながら、お互いに影響しながら、人としてともに成長できる継続的対話医療です。

では、その実践のために必要な診療環境を考えてみます。まず、語りたくなる医療施設の環境が大変重要です。そして、語りを引き出すスタッフの能力。これは医師だけではなく、スタッフの努力が大変重要だと思っています。つまり、言葉の豊富さ、態度、診療環境、時間、信頼、専門性です。

乳がん診療では、手術のための入院は5日から14日で、ほんの短い期間です。現在は、乳がん診療の大部分を占める外来診療で、EBM、NBM、継続的対話医療が行われています。この現状を考慮し、それぞれの施設における最高の外来診療環境をつくる必要があると思います。2009年この施設をつくるときに、アメニティーが高く、ホスピタリティーがあふれ、最先端の医療が可能な施設をつくりたいと考えました。患者さんがストレスを感じないで待つことができ、医療者が日々の診療の中で情報を共有でき、チーム医療を行いやすい環境が必要だろうと考えました。そこで、例えば患者さん、職員の動線を明確に分離することにしました。つまり、患者さんの前に職員が歩いたり、話したりというような環境は、患者さんにとってとても居心地の悪い環境で、これはきちっと分離すべきだろうと考えました。患者さんのスペースは自然光、眺望、アートなどで施設最高の場所にしました。スタッフは真ん中でチーム医療ができるような形です。日本ではスペースの問題でなかなかこういう形ができないのですが、できるだけこういう概念で外来診療環境をつくるべきだろうと思います。

さらに、この施設は大学病院とは離れた施設ですので、大学病院とID、電子カルテを共有することは絶対譲れないと考えました。全ての医療情報を、緊急処置や入院をバックアップする大学と共有することにより、それぞれの施設で行ったEBM、NBMを共有し、全人的なケアが可能になります。患者さんは当院と大学病院のどちらの施設においても、同一水準で高度な安全な医療を、患者さんはご希望に応じて受けることができます。

継続対話医療を行うためには、多職種の人たちの関与が絶対必要だと考えます。例えば私達の施設では、看護師が色々なところに関わっています。初診の最初の間診から始まり、化学療法を受けるとき、そして手術後の間診などが看護師さんの役目です。こういうことをやると、患者さん自身が医師に伝えるための情報を、最初に看護師と話すことで整理することができます。医師と看護師は、その情報を共有

することで必要なケアができることとなります。業務の効率化が図れます。看護師と患者さんの関係性がより緊密になります。何よりも、患者さんが物語ることができる人が増えます。日常の診療の中で医師だけでなく多職種の医療者が、患者と1対1の対話をし、患者さんとともに時間をかけて成長していくということが重要です。

患者さんの気持ちは I am cancer ではなくて、I am with a cancer である。つまり、私はがんではないわけです。私はがんを持った人間です、人です。これが患者さんの気持ちです。このことを医療者は常に肝に銘じておくべきだろうと思います。患者と医療者が人とし、ともに成長していこうというメッセージをお互いに出し合うことができたなら、よりすばらしいがん医療が実践できるのではないかと考えています。

この発表の機会をいただきました山下ちづるさんに感謝しつつ、ご冥福をお祈りしたいと思います。どうもありがとうございました。

患者が知りたい最先端医療  
医療者が求める物語と対話の医療

2014年12月23日  
東京大学医学部附属病院

## まとめ

乳がん医療において

1. EBM,NBMが重要である。
2. 時間軸を入れて考えるのがよい。
3. 「人としてともに成長できる継続的対話医療」という考えがあってよく、この考えを医療者と患者が共有できたらよい。
4. EBM,NBM,継続的対話医療を行うためには医療環境が重要であり、その医療には多職種の間わりが必要である。
5. 「I am with a cancer」という考え方が重要であり、患者自身が「自分が選ぶ治療は最良の治療である」といえる医療を目指したい。



### 第3部 パネルディスカッション 「物語と対話による医療 ～エビデンスとナラティブの両立へ～」

垣見和宏先生・光嶋勲先生・高本眞一先生・樋野興夫先生・福田護先生

コーディネイター 佐藤(佐久間)りか・NPO 法人健康と病の語りディベックス・ジャパン事務局長

#### ●シェアード・デシジョン・メイキング



今回登壇された先生方はがん医療の中でも異なる分野で活躍されている方々であり、その一方「物語と対話による医療」というテーマはかなり漠然としているので、まずはコーディネイターから、パネルディスカッションのきっかけとして、「シェアード・デシジョン・メイキング」という概念を紹介させていただきました。これは日本語で言うと「情報を共有し、一緒に悩んで決める医療」ということとなります。

単に「医療者が説明し患者が同意する」というインフォームド・コンセントでもなく、「医療者の説明を受けて患者が自分で選択する」というインフォームド・チョイスとも違います。医療者がエビデンスを提供し、患者がナラティブを提供し、一緒に悩んで決める。もっと患者の話を聞くべきだと医療者側の姿勢のみを問うのではなく、患者自身も積極的に対話を通じて医療に参加していくのがこのシェアード・デシジョン・メイキングです。光嶋先生は、こうした対話を通じた医療の実践には、医療者が1回の説明にどれだけの時間をかけるかということより、短い時間でも患者さんとの会話を頻繁に重ねることが重要だとおつ



しゃいます。そうした短い対話の中から次第に患者側からの要求が出てきて、それがその時には実現できないものであっても、そうした要求があつてこそ医療が進歩していくのだ、という光嶋先生のお話は非常に印象的でした。

さらに光嶋先生たちが取り組んでいるような先端的な医療においては、実際にそれを体験した患者がインターネットを使って積極的に情報を発信しているの、ときには専門外の医師よりも、患者さんのほうが専門的知識を持っているということでしたが、そうしたネットを介した情報収集について、福田先生は同時にフェイス・ツー・フェイスの対話も大事にしてほしいと話されています。福田先生は、乳がんについて正しい知識を持ちながら、リアルな人間の言葉を伝えていける人を養成するために、ピンクリボンアドバイザーという制度の推進に励んでおられます。

一方、このフェイス・ツー・フェイスの対話に取り組んでいる「がん哲学外来」の樋野先生は「僕のところに来る患者は70%の知識です」とおっしゃいます。一般論は語れても、自分が選べと言われると優先順位が付けられない、ということなのだそうです。どんな境遇にあつても自分とは何かを見失わない、グレーゾーンでも確信を持って当たるにはどうしたらいいかということを考えるのが、がん哲学外来なのです。

#### ●医学教育の中の「対話の医療」

医療における対話の重要性は多くの人々が認めるところではあるのですが、それは大学の医学教育の中ではどのように実践されているのでしょうか。東大で教務委員長を務められた高本先生は、幼いころからエリートとして育ってきた医学部生たちが、医療が患者のためにあることを学べるように、「医の原点」という講座を開設されたそうですが、それでもそれが浸透しないまま卒業していく学生が1割はいるので、大学の教育だけでは足りないところもあるのではないかと話されました。

光嶋先生は実習に来る学生たちに、1日1回ではなくもっと頻繁に患者さんと話して、その人の生い立ちや家族のことまで聞き出せるようになってようやく信頼関係ができるのだということを教えておられるのだそうですが、それでも持って生まれたキャラクターで、そういうことが容易にできる人とできない人がいる、と話されました。福田先生も、今ではすべての大学で臨床の実力を評価するためのOSCE(オスキー)という教育方法が導入されるようになり、良い方向に向かいつつあることは確かだが、現場でそれが満足に実践できるようになるには患者やサバイバーの後押しも必要だとおっしゃいます。さらに、学生や若い医師は上の人を見るので、パターンリズムに凝り固まった人が上にはダメで、医療者全体が同じような姿勢を持つようにならないといけないのではないかと話されました。

一方、対話をするとは話す技術だけではない、ということを樋野先生はおっしゃいます。学生も医療者も一番大切なことは「30分間沈黙の世界に耐えられるか？」ということだということです。言葉によって人を傷つけるくらいならベッドサイドに黙って寄り添っていられるようになりなさい、というのが、樋野先生のがん哲学の一部なのです。垣見先生もご自身の学生時代を振り返り、精神科の患者さんに真夏に「メリークリスマス！」といわれてドギマギするしかなかったとき、教授から、患者さんも医療者の反応を観察していて、どんなに取り繕ってもわかってしまうのだから「ドギマギしとけ」といわれたことが、心に残っていると話されました。

また、光嶋先生が寮や下宿で暮らす人が少ない今日の大学生の間で人間関係が薄くなっていることが、患者から対話を求められたときに応えられる人が減っている原因の一つではないかと指摘されると、樋野先生からは「大学に期待しないことですね。いいものは街の中にあります」とのご意見も出ました。ご自身の「授業を欠席する者はほとんどいないが、ほとんど寝てる」とのひと言に会場は笑いに包まれましたが、大学の外に出て行って人と交わる、ということが、患者と対話できる医療者を育てるうえで必要なことなのだと改めて実感しました。

#### ●登壇者間の質疑応答

福田先生から垣見先生に、「医療者の中で免疫療法に対する不信感が根強い中で、どのように患者さんとの対話を進めておられるのか」という質問がありました。垣見先生は、国を挙げて方向性を決めるようなときにはエビデンスが必要だが、1人1人の患者さんにとっては、他の99人に効かなくても自分に効けばいいので、その人がこれまでどんな治療を受けてきて、今どんな状態かというのを考えながら、患者さんの主治医の意見も聞き、患者さん自身にも入っていただいてデシジョン・メイキングをしていく、と答えられました。

さらに光嶋先生から垣見先生に対して、ご自身のリンパ管をつなぐスーパーマイクロサージャリーでリンパ管肉腫が消えてしまった症例について、免疫療法の観点からどう考えるか、という質問が出され、それに対し「巨大シーケンサーを使って遺伝子を一気に読む個別化医療が普及してくると、どんな遺伝子の異常が免疫の標的になっているのかが分かってくる。光嶋先生の患者さんの腫瘍の細胞の遺伝子を分析すれば、リンパ球がどこの遺伝子異常に反応して、がん細胞をつぶしたかということを実証的に示すことができるようになってくる時代が到来している」という答えが返されました。今度は垣見先生から福田先生に、乳がん患者さんが治療について相談できる先としてピンクリボンアドバイザーを紹介してよいのか、という質問があり、現時点では早期発見のための啓発運動が主体だが、ゆくゆくはケアサポートができるようになることを目標にしているとの回答がありました。

「樋野先生ががん哲学外来に傾けられている情熱を思うと「暇げな風貌」を保つことは難しいのでは？」との福田先生のコメントに対して、樋野先生は「暇というのはお日様に間と書くので、太陽の光が差し込めばいいんですよ」と煙に巻き、小学校からがん教育をという文科省の方針に触れながら、がんになっても自分に人生から与えられた役割は何かを考えることが大事だと述べた後、再び「教育とはすべてを忘れた後に残るものである」という名言で、会場を沸かせました。高本先生からも、患者の立場で参加されている方々に対し、健康な人と病気の人との差というのはほんのわずかであり、がんがあるといってもそれは「雨漏り程度」のことで、建物自体は丈夫にできているのだから、もっと「命を持っている」ということに自信を持ってほしい、というメッセージがありました。

(文責:コーディネイター・佐藤(佐久間)りか)



## ■参加者の声

司会進行 Cancer Supporter's Station 代表 ムーランさん

「物語と対話の医療」…初めてこの言葉を聞いた時は何の事だかさっぱりわかりませんでした。でも最近アチコチで聞くようになり、仕事柄、サバイバーや医師の方達にお会いする事が多くなるにつれ、何となくこの言葉の意味に触れる事も多くなった気がしています。

この日、私は司会者ですがバリバリのがんサバイバーですから、司会をする時以外にご来場下さった皆さま同様、これからのがん治療の最先端医療や私達がん患者の心の問題など、先生方のご講演をワクワクして聞いていました。会場が会議室でしたので、先生方と同じ目線でお話が聞けましたし、終了後の懇親会では医師の皆さま始めがん患者もそのご家族も、医療の話だけではなくいろんな楽しい話題で大いに盛り上がりました。

皆さまから頂いたご感想の中に、「今回のシンポジウムは初めて時間の長さを感じませんでした。」と言うコメントや、今回、手話通訳の方をお願いしたので聴覚障害の方達から「講演内容がとても良くわかりました。」など大変嬉しいコメントも頂いております。

「物語と対話の医療」…言葉にすると随分と難しい感じですが、がん患者と医師の先生方とのごく普通の会話や一緒に笑えるその瞬間…そこから生まれる安心感や心地良い空間それこそが、これから私達が求めたい「物語と対話の医療」の扉を開いて行くパワーになるのではないかと思います。

サバイバー 野地勝代さん

この度のシンポジウムに参加して、大きな驚きと感動を受けました。私個人としては特に講演1の「がん免疫治療新時代」には関心がありました。免疫治療がここまで確立された治療であること、そして実績があることに歳月の流れを感じました。

私が11年前に悪性リンパ腫の診断を受けた時のことです。インターネットなどで色々調べて副作用の少ない免疫治療のことを主治医に尋ねました。その時に主治医は「免疫治療を唱える医師は患者が飛びつき易い甘いことを言っているようだが、確立された治療方法ではなく、科学的に立証されていないので、この病院では行っていません。どうしても免疫治療を受けたいのなら、他の病院に行って下さい。」と言われました。

がんセンターの先生がその様におっしゃるのなら、抗がん剤治療を受けるべきだと判断しました。幸いにも、主治医は副作用のことなど詳しく説明して「辛い事も有ると思いますが、一緒に乗り越えましょう。」と言って下さいました。治療後から10年が過ぎ、現在は元気に生活しています。「患者と共に生きる医療」を実践して下さいました主治医には、今でも感謝しています。

下記は、一緒に参加したろう者の友人の感想です。

「このようなシンポジウムに通訳が付く機会はあまりなく、参加したのは初めてです。現在の医療の進歩にはびっくりしました。特に講演2の「体の失われた部分は、復元可能な再建医療」の話には感動しました。髪の毛より細い血管や神経を繋ぐ技術は日本人医師が世界をリードしている事、それは日本人が子供の頃から箸を器用に使う文化があるからと言う話には、なるほどと思いました。患者自身がこのようなシンポジウムに参加して知識を得ていることを知り、聴覚障がい者も参加できる環境が増えることを期待しています」

#### 会社経営 藤田雄一さん

様々な分野の医師の話が聴ける内容の濃いシンポジウムでした。先進的な医療は矢面に立たされるでしょうし、その中から科学的根拠を積み重ね、私たちに施される技術になることの大変さを感じ、形成外科の進歩では術後の美しさ、世界最小の針で神経や血管を繋いでいく技術。またリンパ浮腫の患者さんへの移植、肛門やアキレス腱も作れてしまう医療技術に可能性を感じました。

医師と患者の対話についての講演の中で、「説明を受けて同意」から「説明を受けた上での選択」から「情報を共有し一緒に悩んで決める医療」へという話が、ありましたが。医療者の方々の努力を感じましたが、病院や医師だけではなく患者さんや家族も、効率よく医師と向き合うことが大切なんだと思います。お互いの大切な時間です。患者さん、家族は自分の伝えたいこと、聞きたいことを明確にして、医師は人として関わることをセットアップして臨んで頂きたいですね。そうすることで、少しずつ変わっていくのではないのでしょうか？医療技術は進歩しているが人と人の関係性の進化は永遠のテーマですね。

今後も学び、サポートに活かしていきます。主催の皆様、素晴らしいシンポジウムを有難うございました。

#### サバイバー 皆川明子さん

今回のシンポジウムでは、聴覚障がい者のために手話通訳をつけて下さったことに感謝しています。聴覚障がい者のがん医療などに対する情報不足を補うためにもこのようなシンポジウムなどには、何時も手話通訳を付けていただくことを希望します。

前方のスライドと手話通訳者を同時に見なければならぬ上に、医療についての内容も私にはやや難しい面もありましたが、医療技術がかなり進化したことが感じられました。

#### 看護師 伊藤みどりさん

がん患者やその家族は、医療機関、医療者に何を求めているのだろうか？また、どのような情報を得ようとしているのだろうか？患者・家族の立場に立って情報を得ることができれば良いと思い、このシンポジウムに参加した。

第1部については、がん治療の紹介であったが、情報として参考になった。がん患者や家族が、がん

治療の中に免疫治療を考える更なるきっかけとなれば良いと思う。

第2部については、とても興味深い内容であった。各講師それぞれ皆が、医師という立場から患者や家族に真摯に向き合い、医療を提供するということが何よりもまず大切であると感じ、活動しているということに感心した。当院に来院される患者や家族は、主治医より心許ない言葉を突きつけられて来られる方もいる。患者や家族は、どのような思いを抱いて医療機関に来るのだろうか？ということを考えることも、しなくなってしまう医療者が存在していると思うと、第2部の講演内容は、むしろ医療者が聴講すべき内容ではないかと思った。しかし、今回聴講された患者や家族は、自身たちの立場に立って考えてくれる医療者もいるということが確認できただけでも少し安心できたのではないだろうかとも思う。

講演5では、チーム医療の重要性とその活動報告についての内容であったが、具体的にどのような良い結果を得ることができているのか？実際の状況を是非知りたいと思う。活動報告内容にとどまっていたのは残念であった。

また、パネルディスカッションの内容も对患者・家族とではなく、医療者間でディスカッションされるべき内容であると思ったし、医療者に必要な知識でなければならないと思う。第1部、第2部いずれも、医療者を対象として講演がなされることを強く希望する。



当日の会場の様子

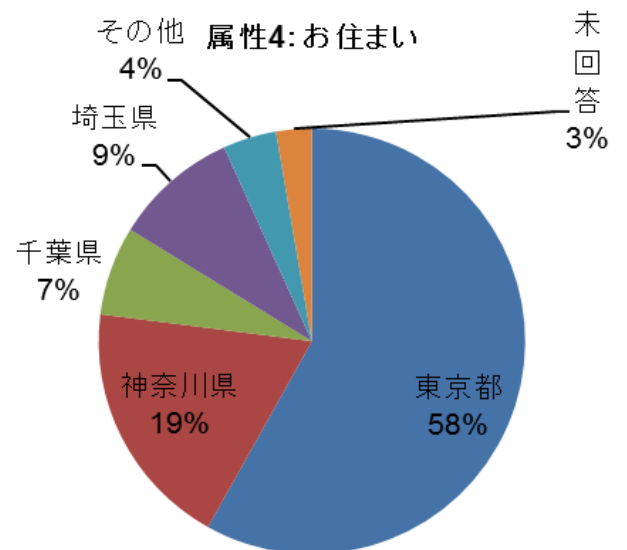
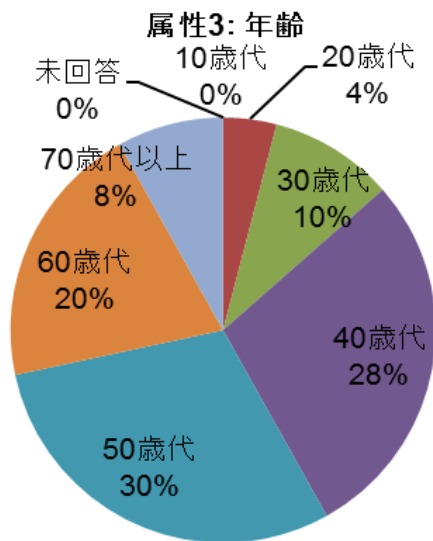
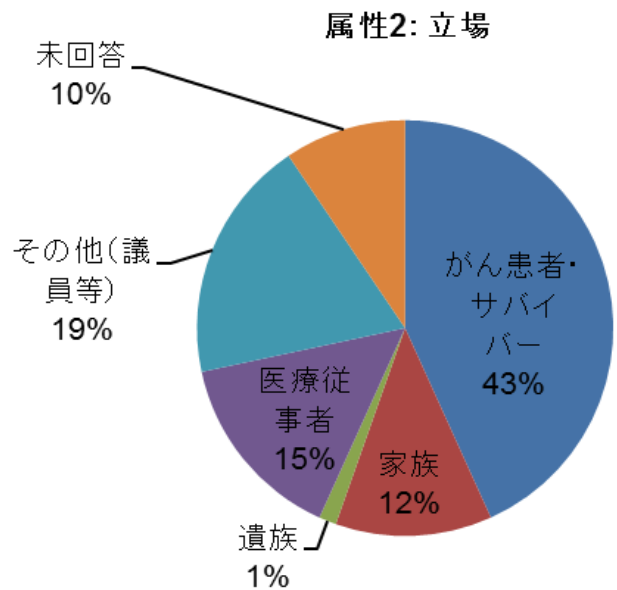
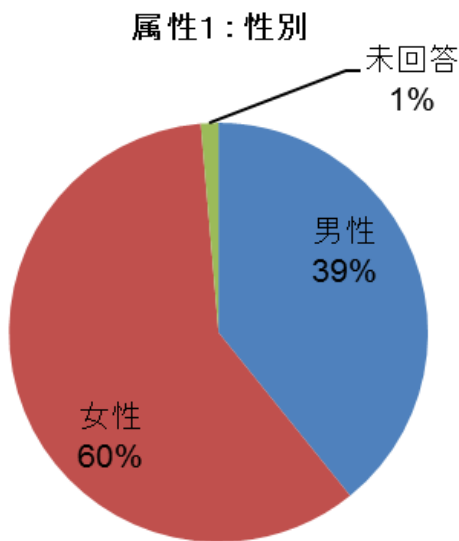
## ■ 来場者の状況／アンケート結果

□参加申込数：130名      当日参加者数：102名(来場率:78.5%)

□アンケート回収：74名(回収率:72.5%)

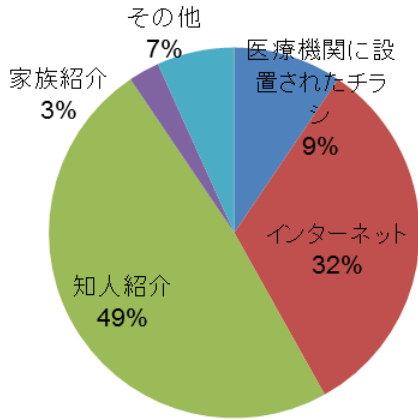
※多数の参加ご希望をいただきましたが、会場が狭いためお断りをして申し訳ございません。

### 【来場者属性】

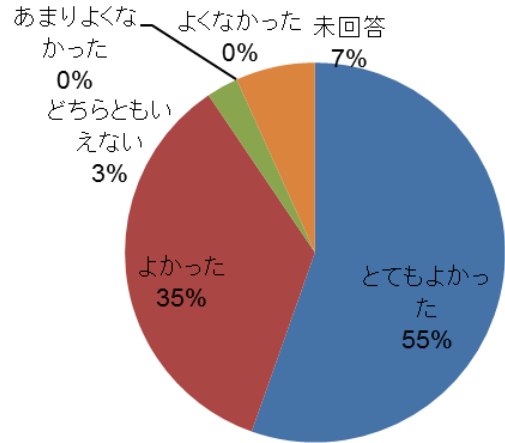


【アンケート結果】

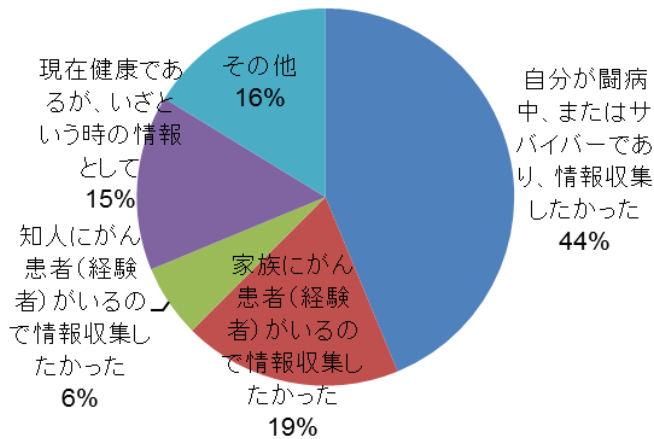
Q1. 今回のイベントを何でお知りになりましたか。



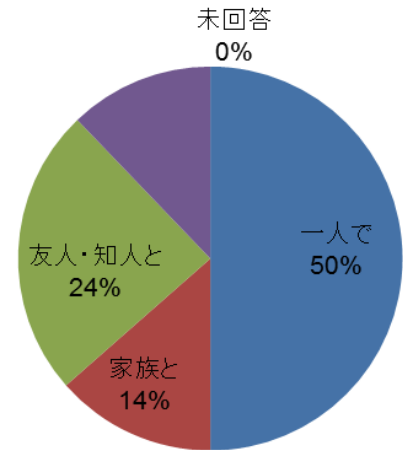
Q2. 内容はいかがでしたか。



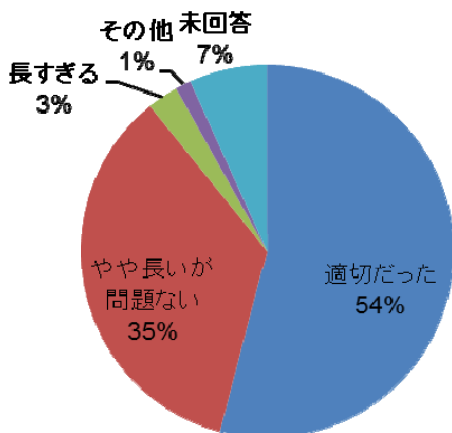
Q3. ご来場頂いた目的についてお伺いいたします。



Q4. どなたといらっしゃいましたか。



Q5. 全体の時間についてはいかがでしたか？





Q6: 今回のイベントに関するご意見やご感想がありましたらお聞かせください。

- ・5人の演者の方それぞれ内容は素晴らしかった。そして企画された山下さんの素晴らしいNarrativeに感動した。
  - ・各々ご専門の先生が解りやすく話していただき、大変勉強になった。
  - ・医療現場で活動されている先生方のお話を聞かせていただき、勉強になった。
  - ・新たな認識を得ることができた。新鮮だった。
  - ・手話通訳を入れてもらい、有難かった。
  - ・色々な専門の先生の話が参考になる点もあり、良い時間になった。またパネルディスカッションで治療以外の話を聞いたことも有益だった。
  - ・特に形成外科の写真は驚くと同時に、このような技術があることは素晴らしいと思った。会話ではなく、対話の重要性を感じた。医療者として患者さんと共に成長していきたいと思った。
  - ・初めて聞く言葉や驚くような写真もあったが、先生方のお話で惹きこまれた。山下さんの思いや魅力が伝わる会だった。
  - ・医師と患者とのふさわしいあり方が分かり、自分もそのように接したいと思った。最先端医療については、患者側の情報を得る努力や運(縁)も大事だと思った。
  - ・患者のことを考えてくれている医師が多く、嬉しく思った。治療を受けている病院の外来ではなかなか話す時間がなく不安に感じることも多いので、どこか橋渡ししてくれるような場所が出来てほしいと思う。
  - ・このようにがんの情報が発信される場が増えていくことを期待している。
- どの先生の話も分かりやすく、勉強になった。特に光嶋先生の講演が印象に残った。画像での術前、術後の比較が驚きだった。福田先生の内容も素晴らしかった。
- ・光嶋先生の話は、リンパ浮腫で悩んでいる友人に伝えたいと思う。がん哲学も初めて聞く言葉でだった。免疫治療にもとても興味を持った。
  - ・先生方の山下さんに対する思いを感じ、山下さんの宿題に対するそれぞれの先生のお答えが素晴らしいと思った。
  - ・期待通りの内容で満足。このくらい的人数と広さは適切と感じた。
  - ・「共に生きる」という、医師と患者の間に共有する精神に感動を覚えた。がん患者自身が生き抜こうという強い意思が医術だけに頼りがちな患者の意識を大きく変えて、心の安らぎと良い意味での「諦念感」となるのではないかと思う。
  - ・免疫治療新時代等良かった。今後に期待したい。
  - ・パネルディスカッションのテーマ、対話の医療(医師も患者も)の大切さは実感している。患者も勉強し、想いを医師に伝える術も大切だと思う。
  - ・最先端医療の話が聞けて良かった。また樋野先生、福田先生のような医師がひとりでも多く育つような取り組みを推進してほしい。パネルディスカッションでも出たように、少し上の年代の医師への教育が必要と感じる。
  - ・患者と医療者との関係も新たな時代に入ったのだと実感した。参加してよかった。今後も継続してほしい
  - ・それぞれの専門性もさることながら、人としても素敵な先生方のお話はおだやかでやさしく、元気の出

る講演だった。

- ・医療者にとって聴講すべき内容であると思った。
- ・特に第二部は、まっすぐな情熱と正面から患者と向き合う表裏のない演者ぞろいでとても良かった。同時に、理念を臨床の現場でどう生かすのかをしっかりと表明してほしい。教育は大切だが、具体的にどう指導するのか、スタッフを向かわせるのか、山下さんの最期を思うとまだまだ課題は多い。
- ・医療はエビデンスからナラティブへ、健康・介護はナラティブからエビデンスへ、この方向が合ってきたように感じる。
- ・講師一人30分というボリュームが適度で聞きやすかった
- ・医療の進歩は素晴らしく、患者にも未来が見えてくると思った。ひとりで考え込まず、前向きな気持ちで治療に臨める時代になったことに感謝。
- ・パネラーの方に質問。今まで耳の聞こえない患者と関わり、治療されたことがあるか？もっと自分の病気について知りたい。
- ・shared decision makingというコンセプトは、自分の体験からも広く医療従事者へ知られ、啓発されてほしい。
- ・山下さんのブリッジパーソンとしての力に感動した。
- ・配布資料の「がん治療新時代」が非常に分かりやすく参考になる冊子だった。

#### (課題・改善要望)

- ・カメラの撮影で前方が見えなかった。会場後方でやってほしい
- ・全体で3時間くらいのほうが疲れない。パネルディスカッションが長すぎたと思う。内容も盛りだくさん過ぎて理解するのが大変だった。内容を減らしてテーマを絞ったほうがまとまりが出たと思う。
- ・全体の時間が短かった。
- ・スクリーンサイズが小さくて見づらかった。メモを取るスペースがなくて不自由だった。
- ・休憩時間がもう少し欲しかった。
- ・パネルディスカッションは70%が聞き取れず、自分も手話が分かれば良かったと思った。
- ・講演内では良いとしても、光嶋先生のスライド写真をネットで公開するのは患者さんは了解済みなのか気になった。
- ・ひとり一人の先生のお話があと10分程度長くても良かった。
- ・もう少し質問時間が欲しかった。
- ・事前に質問を提出させて、会場共通の関心事に答えてもらうほうが効率的、効果的だと思う。
- ・「患者の求める物語と対話の医療」だったが、医療サイドの色が強いと感じた。
- ・免疫療法の適用がなかなか進まないことに苛立ちを感じた。患者である自分は待たなしの状況。静岡がんセンターで治療を受けているが、治療選択肢が少ないように感じている。東大病院に行けば最先端の免疫療法が受けられるのか？具体的な話を知っていた。
- ・家族ががんで根治が難しい状況にあり先進医療というテーマに希望を抱き参加したが、概略の話のみだったため、実際に患者としてどうすればいいのか分からなかった。がん哲学の話には力をもらった。
- ・東大構内は広いので、案内に最寄駅からの地図があると良かった。

Q7:今後希望される企画(イベント、テーマ、講師など)についてご意見・ご要望があればお聞かせください。

- ・今回のように医療者と語ることができるシンポジウムを希望
- ・講演は活動報告にとどまらず、現在がんと向き合っている人にとって、実際に何かを得る内容であってほしい(一生懸命に聞きに来て、実はそれは使えないではがっかりする)
- ・ホスピスについて(日本における問題点等)
- ・リンパ浮腫について
- ・がん患者さんに対して行政として支援できること、復職や再就職の現状と支援策(議員の方のコメント)
- ・会場を一定にして、年3~4回開催し、多くの患者さんを力付けられるようにお願いしたい。
- ・講演会をシリーズ化してほしい
- ・めぐみ在宅クリニックの小澤院長を講師に、在宅支援モデルについて。
- ・先端医療、化学療法の講演
- ・新たに始まる「患者申し出療養制度」について
- ・抗がん剤の副作用抑制について
- ・漢方や東洋医学について
- ・進行・再発がんにおける延命治療について。抗がん剤の選択肢。

[本シンポジウムに関するお問合せ先]

これからのがん医療を考える患者の会 <http://www.cancercheck.jp/>

代表 吉田 道雄

電話番号:090-3002-2073 E-mail:[cancercheck2013@gmail.com](mailto:cancercheck2013@gmail.com)

注:講演・パネルディスカッション ダイジェストは、当日の全ての内容を収録したのではなく、講演者の許可のもと、編集したものです。当日使用いただいたスライド等も省略しておりますのでご了承ください。

当日の動画を、「これからの“がん医療”を考える患者」の会ホームページに掲載しています。

<http://www.cancercheck.jp/>

本報告書は、「これからのがん医療を考える患者の会」の責任編集です。