

これからの“がん医療”を考えるための公開シンポジウム

夢を持って生きる
～ 今日を良く生きるために ～

事業報告書

<日時> 2015年8月29日(土)13:00～17:10

<会場> 東京大学医学部附属病院 中央診療棟Ⅱ7階大会議室

主催	これからのがん医療を考える患者の会、東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座
共催	東京大学医学部附属病院 がん相談支援センター、Cancer Supporter's Station、 NPO 法人 Mission み・ら・い
後援	NPO 法人がん患者団体支援機構、NPO 法人キャンサーリボンズ、NPO 法人地域チーム 医療推進協議会 (TeamNet)、NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン、 患者の集い・モミの木、株式会社共同通信社
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、 株式会社スヴェンソン、東京センチュリーライオンズクラブ、株式会社マエダモールド、 株式会社メディネット
特別協賛	マーシュフィールド株式会社 (順不同)

■プログラム

●司会・進行 ムーラン(Cancer Supporter's Station 代表)

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

【第1部】 患者が知りたい最先端医療

講演1 「胃がん・食道がんの最新治療」

瀬戸泰之先生(東京大学医学部附属病院 胃・食道外科教授)

講演2 「T細胞レパトア解析:持ち歌何曲ありますか？」

宮井まなみ先生(東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座
／株式会社メディネット先端医科学研究所)

講演3 「治療中の外見変化へのケア ～カバーメイクを中心に～」

分田貴子先生(東京大学医学部附属病院 乳腺・内分泌外科科長
／がん相談支援センター 副センター長)

休憩

【第2部】 夢を持って生きる ～今日を良く生きるために～

講演4 「進化し続ける宇宙の中で、「今」を生きるわたしたち」

江里口良治先生(東京大学宇宙物理学・名誉教授、サバイバー)

講演5 「患者の心構え」

浅野史郎先生(神奈川大学特別招聘教授／元宮城県知事、ATL サバイバー)

講演6 「一緒に悩んで決める医療～シェアード・デシジョン・メイキング」

佐藤(佐久間)りか先生(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)

※各講演後に質疑応答時間を設けます。

◎閉会挨拶 野村幸世(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)

◆17:30 先生方を囲んでの懇親会 (東大構内のレストランにて)

※講演は手話通訳あり。

※インターネット放送 Ustream で生放致しました。(Ustream 担当 安藤正男)

■主催者からのご挨拶

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

8月29日に開催致しました「夢を持って生きる～今日を良く生きるために～」シンポジウムのご報告書、遅くなりましたがやっとお手元にお届けすることができました。遅くなりました事お詫び申し上げます。

がんと云う病気に侵されて厳しい闘いに日々を過ごされておられる皆様、身体的苦痛、精神的な苦痛に日夜悩まされておられる方も多いのではないのでしょうか。

医学の進歩は新しい医薬品や治療法を届けてくれています。その進歩に希望を持ちながらもその恩恵に預かれない患者さんも多くいらっしゃるのもまた、事実ではないのでしょうか。

希望は生きる力を支えてくれます。希望は明るい未来に期待を持たせてくれます。私どもは前に向かって生きる勇気と希望を持っていただくために少しでもお役にたてる事が出来るならばと、このシンポジウムを開催しております。

また、情報の不足でお悩みの聴覚障がい者のために手話通訳の方々のご協力をいただきました。聴覚障がい者の方々の参加しやすい環境の整備にも、より一層の努力を傾注していく覚悟です。

今回も多くの皆様のご要望で盛り沢山の内容になり、講師としてお話をいただいた先生方にも充分なお時間を差し上げられなかったこと、申し訳なく思っております。いろいろなお立場、ご経験をお持ちの先生方のお話は、参加いただいた皆様には何かのお役にたつことも多かったのではないのでしょうか。先生方のお話の中から「生きる力」のヒントを汲み取っていただけたら大変嬉しいです。

多くの情報を共有して、残る自分の人生をより良く生きて行く指針として、このシンポジウムが何かのお役に立つならばと願っております。私どももこのシンポジウムを継続して開催するように頑張ります。

これからのシンポジウム開催の為に、ご参加いただいた皆様からのご意見をいただきたいと思っております。

シンポジウム開催にあたり多くの皆様の多方面にわたるご協力、ご支援をいただきました事、衷心よりの御礼を申し上げます。ありがとうございました。

■講演ダイジェスト

講演1 「胃がん・食道がんの最新治療」

瀬戸泰之先生(東京大学医学部附属病院 胃・食道外科教授)



今日のイベントのタイトルは「患者が知りたい最先端医療」ですが、最先端医療の最終形は、実はもう50年前に映画になった「ミクロの決死圏」でしょう。小さくなって患者の体に入り治療するようなものだと思います。現在の最先端は、これの第一世代と言われるロボット手術です。

ロボット手術の始まりはアメリカの海軍と宇宙ステーションです。患者さんが離れた場所においても手術を受けられる遠隔医療のために考え出されました。宇宙ステーションで患者さんが出たときに地上から遠隔手術する、また、遠く離れた戦場の患者さんをワシントンから手術するというのを目的にこのロボットがつくられました。その後、実際に遠隔での手術に成功し、これからこのロボット手術が広まるかと思われたんですが、実際は広まらなかった。なぜかというと、現地の患者さんの手術をするためには、患者さんだけいてもダメで、そこに全身麻酔をかける人がいなければいけない。さらに手術道具を準備する人も要るんです。結局、こういう遠隔医療を目的としてロボット手術は普及しませんでした。

がんの手術というのは、がんがある部分の臓器を取ると、いわゆる臓器損失と言って、そこにある機能が失われます。例えば、我々が胃がんの手術をすると、胃を取るわけですから本来の胃の機能を損失してしまう。昔は、まず根治というものを最大の目標に掲げて、がんがあるところは全部取り除いておく拡大手術が主流でした。胃はもう全部取りましよう、胃の周りにある臓器も全部取りましよう。実際、人間はそれでも生きていけるんですが、そうするとQOL(生活の質)というのは落ちてしまう。一方、QOLというのを重視すると手術を小さくすればいいわけです。手術を小さくすれば、当然その臓器損失の程度は軽くなりますが、根治と言う意味では甘くなってしまう場合がある。がんの手術というのは、根治とQOLのバランスをいかに考えるかということなんです。そして、最近、腹腔鏡手術後に患者さんが亡く

なった問題などもありましたが、さらに安全性が1つの重要な要素となっています。1950年代には食道がんの手術を受けると2人に1人が死亡しました。1960年はやや改善しましたが、それでも3人に1人は亡くなる時代でした。しかし今日本では、食道がんの手術死亡率は大体平均すると2%ぐらいです。それだけ安全なものになってきています。

食道はのどと胃袋をつなぐ臓器で、体の真ん中に位置し背中側を通ります。心臓の後ろにあります。これを切除して、がんを取った後は食べ物を通すために胃を使ってつなぎ直すので、首、おなか、胸に傷が生じます。大体7時間ぐらいかかる手術です。これをやると、肺に影響が出て肺炎になりやすい。飲み込む力が落ちます。

我々はこうした手術をロボットを使って行います。先ほど言った遠隔治療としてではなくて、ロボットの特性を使って手術を行います。今まで44人の方々がこの治療を受けていますが、術後の経過を見ると呼吸器の機能の低下がかなり抑えられており、いわゆるQOLを重視した先端的治療のひとつとして行っています。

他にも、先端的な医療として取り組んでいるのは免疫治療です。抗がん剤治療、化学療法と一緒にすることによって、お互いのパワーを増幅し強くしようとする治療です。

がんを治すという意味においては、手術のほうが力は上です。ただ、手術の対象にならない方がいて、一昔前であれば「あと数カ月の命ですよ」と言われた方々が、今はこういった治療を組み合わせることによって、生き延びることができています。

昔は新しい薬というのはそうそう出てくるものではなく、なんとか長生きすればそのうち新薬が出てくるなんてあり得ないと思っていましたが、今年は胃がんに対しても新たな薬が2種類、別々な働きをするものが使えるようになりました。最近は何んとうに、もしかしたら出てくるかもしれませんよ、というふうに僕ですら思えるようになったんです。これも先端的な医療の一環だと思います。

先ほど言った免疫治療もそうですが、本来はヒトが持っている力を最大限に生かすことが大切です。僕たちが手術しますが、その後の回復というのは、やはり本来その人が持っているすごい力によるものなんです。それをどう生かすかということもおそらく最先端医療です。しかし、最先端医療の機能というのは、まだまだ我々はわからないことがいっぱいあり、発展途上であるということも付け加えておきたいと思います。—了—

講演2 「T細胞レパトア解析:持ち歌何曲ありますか？」

宮井まなみ先生(東京大学医学部附属病院 免疫細胞治療学講座

／株式会社メディネット先端医科学研究所)



本日は免疫とがんの関係の一部、T細胞レパトアとは何かというテーマでお話しさせていただきます。T細胞というのは免疫の主役のリンパ球の一種です。レパトアというのは、「レパートリー」と言ったほうがなじみ深いかもしれません。皆さんのT細胞のレパートリーがどれくらいありますか？というお話です。

免疫というのは、自分と自分でない者を見分けて、自分を守るという機能です。私たちの生活空間にはばい菌とか病原体がたくさんいますが、免疫が守ってくれています。

免疫の主役であるリンパ球には特徴が3つあります。メモリーと特異性と多様性。メモリーというのは記憶することですね。特異性というのはそれ専門の性質。多様性というのは、いろいろな種類があるということです。

まずメモリー。昔覚えた歌、多分皆さん歌えると思うんですね。免疫も同じで、昔覚えたものというのはいつまでも長い間覚えています。小さいころ、水疱瘡とか、はしかとか、ウイルスに感染して病気になりますよね。その子が大きくなって、また水疱瘡やら、はしかのウイルスにさらされても、再び発症することはまずありません。これは体の中でリンパ球が覚えているからなんですね。

次に特異性と多様性。演歌歌手は演歌だけを専門に歌います。この演歌の人が、いきなりラップを歌ったりしないですね。演歌歌手は演歌だけを歌うというのが特異性です。それぞれの病原体に対してそれ専用のリンパ球が戦ってくれています。このリンパ球の専門性を決めているのがTリンパ球のセンサー、私たちは「T細胞受容体」とか「TCR」と呼んでいます。おたふく風邪にかかると、おたふく風邪に感染した細胞は、おたふく風邪の目印を持ちます。その目印をおたふく風邪専門のTCRが認識します。

体を守るためには、おたふく風邪やインフルエンザ、はしかなど、それぞれ専門のリンパ球が必要なので、いろいろな種類があるというのが多様性です。多様性が高いほど、たくさんの種類の外敵と戦えます。

そして「レパトア解析」ですが、次世代シーケンサーという機械が出まして、遺伝子の情報を大量に読むことができるようになってきました。それで、このTCRという部分の遺伝子情報を全部読むことで、ひとつひとつのリンパ球を見分けられるようになりました。

がんに対する免疫の攻撃にも、このレパトアが関係しています。がんというのは、感染症とちょっと違って、自分の中から出てくる敵です。正常な自分の体の細胞に遺伝子の突然変異が生じて、そこにまた別の遺伝子変異が重なって、という具合にいろいろな遺伝子変異が入ったり入らなかったりしたもの、ぐちゃぐちゃなものが集まってできてくるのが、がんです。変異の入り方もばらばらで一律ではない。当然、がんの目印もばらばらになってきます。がんだけれども、細胞ごとに目印が違うということになります。

そこで患者さんごとのがんの目印を知ることが、がん治療において大切です。もう1つは、Tリンパ球のレパートリーを広く持つこと。がんの目印も種類が多くあるため、対応するには幅広い免疫細胞のレパートリーをそろえておくことが大切といえます。

レパトアを増やすために私たちができることは積極的な身体活動です。子供時代にできるだけ多くの病原体などの敵に出会っておくことは大切です。お子さんやお孫さんは、よく外で遊ばせるといいと思います。そうやってたくさんの敵に出会い、メモリーをたくさん持つておくというのが免疫を元気にするのに良いと思います。年をとっても外に出て活発に動く、楽しんでよく笑う、バランスよい食事を食べる、趣味を持って遊ぶとか、そういうことがレパトアを増やす、免疫の力を底上げするのに大事なことだと思います。

私に取り組んでいる、がん免疫治療の研究の観点から言うと、レパトアを増やすためには、「がん免疫治療」で、がんに対するリンパ球全体の数を増やしていく。ラッキーなことに自分のがんの目印がわかったら、これで狙って、効率よくそれ専門のリンパ球を増やすことができます。また、がんワクチン治療といって、体の中にがん目印を入れてやることで、その目印に対するセンサーを持つ体内のリンパ球を刺激し、その数を増やして攻撃できるようにしてあげます。

抗原特異的T細胞治療という、がんの目印を見つけて攻撃しようと思って頑張っているリンパ球をがんからとってきて増やしてあげることで、専門のセンサーを持ったリンパ球を効率的に増やしてあげる治療もあります。東大で臨床試験が行われているガンマデルタT細胞治療は、腫瘍上に出ているIPPという物質を認識して、それを認識するセンサーを持っているガンマデルタT細胞を増やして体の中に戻します。

残念ながら、自分のレパートリーの中にがんを見分けて攻撃できる専用のリンパ球がなかった場合でも、ここのセンサー部分の遺伝子だけをほかのリンパ球に入れて、人工的にセンサーを持つリンパ球もたくさんつくることができ、そうした治療の研究もおこなわれています。—了—

講演3 「治療中の外見変化へのケア ～カバーメイクを中心に～」

分田貴子先生(東京大学医学部附属病院 乳腺・内分泌外科科長

／がん相談支援センター 副センター長)



治療中の外見変化、皮膚変化というのは、皆さん、既に今お困りだったり、以前とても困っていたという方がいらっしゃるかと思います。

私がかつてがんセンターにいたときに、がんワクチンという免疫治療の研究をしていました。がんワクチン治療は全身的な副作用も少ない良い治療だと思うのですが、ワクチンを打った部分にこういった跡が出るのを知ったときに、すごくびっくりしまして、患者さんたちは困っていらっしゃるのか、ほかの先生方に聞いたんです。そうすると、「治療なのだから困っていないんじゃないの？」という返答でした。本当はどうなんだろうと疑問が湧き、30名以上の方にインタビュー調査を行いました。確かに皮膚より命が絶対に大事という方がいらっしゃいました。でも、深く聞いていくと、確かに命も大事だけれどやはり気になるよねとか、ないにこしたことはないよねという方が多いことがわかりました。さらに、プールに行けなくなった、湯治に行けない、半袖が着られないといった外見の変化が日常生活にすごく影響している、でも治療しているんだから仕方ないとあきらめている方が多くて、何かできないのかなと思っていたときにカバーメイクに出会いました。

カバーメイクは傷痕やあざ部分にファンデーションを乗せて、目立たなくします。もともと、やけどなどの跡やあざに対して使われていたもので、普通の化粧品ではやはりこういうふうにはできません。

このカバーメイクを、ワクチンを受けていらっしゃる患者さんたちに試していただくという研究を行いました。そうすると、ノースリーブが着られるとか、いつでも隠せると思うと安心だと喜んでくださいました。一方で、塗るのが面倒くさかったとか、濡れたら落ちてしまったという意見もあり、皆さん簡単に使えて、温泉でも落ちないクリームがいいということをおっしゃった。こうした患者さんの声がかきかけとなって、実際に塗るだけ、塗れば隠れるというクリームをメーカーに作っていただくことができました。濡れても

石けんがついても落ちないので、温泉やプールにも入れます。クレンジングするときはオイル系のクレンジングで落とさせていただくこととなります。

そこで、もっと色々な患者さんに使ってもらえる可能性を感じて、東大病院に戻り、がん患者さんにカバーメイクをしてもらうとQOLが変わるかという研究を始めさせていただきました。

一例ですが、これは小さい女の子で、写真だけ見ると隠れてないと思われるかもしれませんが、スカートをはいてもらうと結構ふわっとして隠せるんですね。だから、カバーメイクだけで完璧に隠す必要はなく、その人の生活のレベルの中で必要な最小限度のレベルのカバーができればいいということです。さらに、この子は2週間後に外来で会ったんですけども、最初より明らかに上手になっていました。本当にカバーメイクが必要な方は、ご自身で一生懸命練習されて上手になっていかれるので、最初に外来に来られたときに上手に出来なくても心配していません。

一方でこういう傷跡の場合、カバーメイクで色味は隠せますが、凹凸までは隠せません。この方もそうですけれども「これだったらしわっぽく見えるからいいわ」「これじゃ全然納得がいかない」と言う患者さんも中にはおられます。

カバーメイクのお話をする時「安全なの？」「肌に悪くないの？」という質問をよく受けます。もちろん化粧品かぶれというのは一定の確率で起こりますが、それは健康な方でも、健康な皮膚でも同じです。カバーメイクは、一般の化粧品よりは弱い肌を想定してつくられているはずなので、過度に不安がって試さないというのはもったいないかなと思います。

また、メイクというどうしても女性だけを対象にしていると思われがちなのですが、そうではなく、もっと男性とかお子様のカバーメイクにも力を入れたいと考えています。

さらにカバーメイクだけですべてが解決するわけではないので、外見ケアについて相談外来を私のほうでやらせていただいています。東大病院内でウィッグを患者さんたちが自由に試せるような試着会を月に1回ずつ、2年前からやっています。なるべく楽しい雰囲気で行えるように、ハロウィン、バレンタイン、桜の時期などに合わせてイベントといった感じで楽しくやっています。有難いことに、この会は患者さんがやりたい、やろうよと言ってくれたことで始まりました。昨年末からは、この乳腺の下着を展示する会も始めました。アンケートをとると、楽しかっただけではなく、病気を忘れたとか、前向きに頑張りますといった感想まで持ってくださいの方が出ています。会の様子をフェイスブックに全てアップしておりますので、どうぞごらんください。

2009年に、初めて、ワクチンの患者さんにインタビューをやりたいと言ったときに、周囲から「答えは決まっているのに、そんなことして何になるの」と言われました。でも、その後、実際患者さんにカバーメイクをやっていったら、「患者さんたちが喜んでるみたいですね」というふうに変わりました。2012年の医療者を対象としたある講演会で、講演後にある先生から「命が助かれれば外見なんてどうなっても仕方ないと思っていた。反省しました。ショックだった」という声が出たんです。時代がドラスティックに変わっているなというのを感じております。

(この後、サンプル用のカバーメイク用クリームが参加者に配布され、カバーメイク体験が行われました)ー了ー

講演4 「進化し続ける宇宙の中で、「今」を生きるわたしたち」

江里口良治先生(東京大学宇宙物理学・名誉教授、サバイバー)



今日は、がん医療の話がテーマの中で、宇宙の話をしていただきます。宇宙について私は40年ほど研究してきたのですが、その中で色々考えたことが、私自身が、がんという病気になって経験したとと相通ずる部分がありました。

これは、私の研究対象のひとつですが、ブラックホールといいます。このブラックホールはアインシュタインが言い出したものですが、最初に 1905 年に特殊相対論というものが発表されました。この特殊相対論というのは、簡単に言えばエネルギーは重さに比例するという事です。異質に感じる2つのことが同じであるということが表わされた公式が導かれています。アインシュタインはさらに 10 年たって、1915 年に一般相対論というものを提唱しました。これもいろいろありますが、一番重要な点としては、時空、つまり時間と空間のあり方というものがエネルギーに関係する、それを等式で書いたものがアインシュタイン方程式と言われるものです。

研究って、何となく勉強するとか学習することと似た印象を持つ方が多いと思いますが、例えば登山に例えてみると、学習や勉強というものは既にわかった山に登る、誰かが登ったことのあるものを登っていくイメージ。それに対して、誰も登ってない未踏のところを登るのが研究です。頂上も、一番いい登り方もわかりません。アインシュタインもわからない中で苦労して模索していたのだと思います。

他の人がやっていないような新しいことをやる、あるいは他の人がやろうとしたけれどできなかったことをするわけですから、ほかの人がやった方法でやっても到底うまく解決できない。何か新しいアイデアを持って挑戦するということになります。ですので、研究の過程では、成功するまでには繰り返し失敗することがあります。ある意味で、研究は失敗をするのが仕事みたいなものです。その際重要なことは、失敗は当然のことと受け入れてしまって、過去にこだわらず前向きに考えるということだと思います。その

先の可能性に向かって努力を続けるしかありません。

新たな発想というのはじっとして考えていても、ある日突然生まれるものではなく、色々なことを知っていなければいけない。広く関心をもってそれをうまく咀嚼して、自分の思考の体系の中に取り入れることで新しい方法を思いつくことがあります。最近ですとコンピューターもすごく強力になっていて、人間の仕事が奪われていくのではないかという話もありますが、コンピューターは指示されたことはとてつもなく速くやり遂げますが、飛躍がない。コンピューターがひらめくということはありません。一方人間は、ひらめくということがあって、そういうひらめきを生み出すためには、色々なことを知っているほうがいい。研究をやってきて感じたことをこんなふうにとまとめることができると思います。

演題の「進化し続ける宇宙」ですが、アインシュタインの理論により宇宙というのは膨張するということがわかりました。観測的にも膨張するという結果が得られています。その膨張する宇宙の中で星というものを調べてみると、進化するということと言えます。進化というのは、普通生物で使うわけですが、ある単純なもの、一様だったところから構造、あるいは非一様性が生まれることをさします。

宇宙空間の中にはガスがあります。ガスの中で星が生まれ、誕生した恒星が、例えば太陽ですと、今から 45、6 億年ぐらい前に生まれたわけですが、それが現在のようになって、さらに 50 億年ぐらいたつとだんだん大きくなります。それを巨星といいます。次にお見せするのは、星状星雲のいろいろな姿で、こういうものが星の進化のある段階で生まれます。これは、天体のX線の写真。これは「超新星」というふうに言われます。超新星というのは、1つの星の進化の最終状態で、状況によりますけれども大爆発を起こします。

星が生まれ、太陽のような星になって、それは巨星になるときに惑星状星雲のような非常にきれいな形状をつくって最終的に爆発するものもある。こういう進化が起こるのはなぜか。根本にあるのは、宇宙が膨張しているという事実です。というのは、宇宙が膨張してなくて、もし決まった大きさだとすると、例えば星が光を出している、あるいは、爆発して物が広がっていくことが昔から繰り返し行われてくと、広いと思っている宇宙であつてもだんだん要らないものでいっぱいになる。すると、ある状態に終わってしまうというのが普通に起こり得るのですが、宇宙は膨張して、出てきたごみを捨てる場所、あるいは要らなくなった熱を捨てる場所を宇宙が自分で作り出している。そうやって進化ができています。生物の進化の中にはもちろん人間も入っていて、これも宇宙の中の一員ですから、宇宙が膨張しているからこそ人類も進化できているというふうを考えたりします。このように、アインシュタインの今から 100 年前に出された理論が、宇宙の色々なことを非常にうまく説明するというのが分かってきています。

ところが、最近では宇宙には、見えないところに「ダークマター」というものがあるということが言われています。宇宙全体の 95%をダークな存在が占めており、明るく輝いているのは 5%ということです。宇宙は単に膨張しているだけではなく、それは加速的な膨張であると言われていました。加速するというのは、例えば、とまっているものが動き出す、あるいは動いているものがとまるというときには必ず力が必要になります。その力のもとが何かと考えていくと、やはりダークな存在、ダークエネルギーが必要になります。

ダークな存在があるということは分かってきていますが、今のところ解明されていない。これは先ほどからお話ししてきている、研究というのはもともとよくわからないものを探っていくことの究極的な形かもしれないかもしれません。研究においても、いやこれは研究だけでなく多分どんな仕事をされていても、失敗を続けながらも暗闇の先に希望を持つ、光を目指してやっていくしかないのですし、人間にはそれを可能にす

るだけの「強靱さ」が備わっているのだ、というふうに考えています。私の話をおしまいにさせていただきます。ー了ー

講演5「患者の心構え」

浅野史郎先生(神奈川大学特別招聘教授／元宮城県知事、ATL サバイバー)



今日は「患者の心構え」という話をしますが、私はATLというがんのサバイバーです。ATL。「成人T細胞白血病」です。T細胞というのは、免疫をつかさどるリンパ球の中にある細胞です。これががん化します。ウイルスが引き起こしますが、感染源は母乳由来、性関係感染、輸血感染の3つですが、私は母乳感染です。潜伏期間は50年～60年。私は0歳で感染して発症したのは61歳ですから潜伏期間61年。ウイルスの感染者が110万人、年間発症2,000人。少ないと言えば少ないんですけども最も致死性が高い、治療法も確立していないと言われていました。

2004年に献血したら、「あなたはこのウイルスの陽性です」と言われました。でも95%の人は感染者であっても発症しないとされたから、そのときは大変と思わなかったんですが当たっちゃったんです。さすがに、これは足ががくがくしました。目の前真っ暗です。足ががくがくしたんですけども、告知から1時間後、近くの喫茶店で妻に言ったんです。「この病気と闘うからな。絶対に負けないぞ。力を貸してくれ」と。こう言った瞬間に、足ががくがくというのが直って闘いモードになった。すーっと精神的に安定しました。根拠なき成功への確信ということはこのとき思ったんです。ここで大事なことは、「根拠なき」ということ。死んじゃうという根拠はいっぱいあっても、助かるという根拠があまりないんだけれども、私はこの病気は治るということを確認したんです。

患者の心構えという話ですが、病気がちゃんと治るためには、ライトプレイス、ライトタイム(RIGHT TIME)と、ライトパーソン(RIGHT PERSON)というのがあると思っています。プレイスというのは医療機関です。新聞記事の記憶から、東京大学医科学研究所附属病院に電話して、ある意味、たまたまここ

にぶつかったんですね。結果的にこの病気に関しては素晴らしい医療機関だった。そして電話してすぐに来てくださいと言われた。これはライトタイム。ちょっとおくれたら危なかったんです。

私は厚生省で障害福祉課長をやったのですが、そのときに知り合った人から、「アメリカで障害者のことを『チャレンジド (the challenged) 』と言う」と聞きました。「何で受身形なの？」と言うと、「The Challenged by the God」だと。つまり障害——そういう試練を神様が与えて、「さあ、これをはね返してごらん」と神に挑戦を受けているというんですね。神様から挑戦を受けているという意味でチャレンジド。神に選ばれているんだと。最も勇気を与える言葉です。これを知っていたので、自分もチャレンジドだと思いました。この言葉でとても勇気を得ました。

それから、医者と患者との関係が大事です。信頼感。結果的には医者とのすごい信頼感を持ちました。後から聞いたらお医者さんも私を信頼していたんです。信頼感というのは一方的なものではないんですね。こちらが信頼すると向こうも信頼する。それはコミュニケーションでもたらされます。私の病気の情報は先生が持っていますが、説明を聞いてもわからないところがあります。分からないとちゃんと返すということは大事です。それによってコミュニケーションが成り立ち、お互いの信頼感につながるということも病気になって感じました。さらに、自分に出来ることとしていい患者になろうと思ったんです。まず泣き言を言わない。またスタッフを氏名で呼ぶようにしました。普通は大体「看護師さん」とか呼ぶんでしょうけれど、私はちゃんとフルネームで「浅野サトコさん」というふうに呼ぶんです。そうすると呼ばれるほうの看護師さんは、やはり気分がいいみたいです。

2009年の末に骨髄移植を受けました。無事にドナーさんが見つかったということはありがたいことです。田野崎隆二という先生が骨髄移植をやってくれた主治医です。骨髄移植から5年以上たちましたが、今は1カ月に1回フォローアップ。その先生が退院の際に、マラソンで言えば10キロ地点ですと。これは私が質問したんです。「先生、退院したということは、今マラソンで言ったら何キロ地点でしょうか」と。退院するんだから、ここはもう35キロ地点だと言われるかと思ったら、10キロ地点だと言われてちょっとびっくりしました。実は先生も私が東京マラソンで完走したのを知っていたんです。いま10キロ地点。その答えで、まだまだ32キロも走らなければいけない。注意しなければいけないんだなというふうに思いました。

闘病で得たもの。家族の支援。これは、もう改めて感じています。友の励まし。これは力になりました。そして、新しいミッション。私に「浅野さん、ATLになってよかったね」と言う人がいるんですよ。その人はやはりATL関係の人です。私は治りましたから、一応ね。そういうことを今の闘病中の患者さんが知ったら、ものすごく勇気を得るんです。僕も逆の立場でそういうことがありました。その意味で「浅野さんがATLになってよかった。浅野さんは、還暦ATL患者の星です」と言われたんですね。

闘病で得たもの。ドナーとの見えない絆。骨髄移植のドナーさんが、誰とはわからないんですよ。わかっているのは、45歳の関東在住男性で血液型O型と。今、私の血液型は、もともとB型だったのがO型。移植すればドナーさんの血液パターンになるんですね。見えない絆なんです。夜寝るときに、このドナーさんに足を向けて寝られないと思うんだけど、ドナーさんがどこに住んでいるかわからないからね。

闘病で得たもの。運命と寄り添って生きることの意義。小さく書いていますが、病気になってよかったと、これは治ったから言えるんですよ。病気になって、こんなところで話をさせてもらうということもそうだけど、いろいろなことを得たと思っています。—了—

講演 6 「一緒に悩んで決める医療～シェアード・デシジョン・メイキング」

佐藤(佐久間)りか先生(認定 NPO 法人 健康と病いの語り

ディペックス・ジャパン事務局長)



私の専門は社会学です。そして、オックスフォード大学で作られていたDIPEXに出会って、今この会の事務局長をやっています。2011年に私もステージ I の乳がんになり、フルコースのがんの治療を全部受けたがん体験者です。

きょうお話ししたいのは、「Shared Decision Making」というお話です。「Shared」というのは、分かち合う、共有するという意味、「Decision Making」というのは意思決定です。患者と医療者が対等な立場で問題解決に向けて情報を共有し、意見を交換して、責任を分かち合いながら結論を導き出すためのプロセスです。

以前はお任せ医療、つまり医師は患者に何も説明せず治療する時代がありました。次に出てきたのがインフォームド・コンセント。医療者は医学的に正確な情報を提供し、最善と思われる選択をして患者さんに説明し、納得と同意を得るというプロセスです。ここでは、やはり医療者側に説明や決定の責任、比重があります。

その後、また新たに出てきた考え方で、インフォームド・チョイスというものがありました。これは医師の提示した選択肢に基づいて、患者さんが自分に最適と思われるものを選ぶ方法です。先ほどのものに比べると、かなり患者さん側にウエートがかかってきています。但し、医療者が選択肢だけを提示して患者さんに丸投げ、という良くないケースも見受けられるようです。

それにかわるものとして出てきたのがシェアード・デシジョン・メイキング。これは情報を共有し、責任を分かち合って一緒に悩んで決める、そういうプロセスと考えています。医療者は科学的な根拠やご自身の臨床経験からの情報を患者さんに提供する。一方、自分の人生や生活についてよくわかっている

のは患者さんご本人ですから、例えば病いと治療が自分の生活に及ぼす影響や、自身の価値観、それから死生観。どういふふうに生きるのか、死ぬのか。考え方は個人で全然違いますから、自分の思いをちゃんと示す。そうして医療者と患者が情報を共有して、一緒に悩んで決定できるということです。

エビデンス・ベースト・メディスン(Evidence Based Medicine=EBM)という言葉に耳にされたことがある方もいるかと思いますが、「科学的根拠に基づく医療」という意味があります。(A)ある集団を対象として統計的に効果が認められた治療法とか検査、(B)医師本人の臨床経験や技量と利用可能な設備や資源、(C)患者の価値観、個別の事情、このA~Cを総合的に判断して意思決定する。それがEBMの本来の意味です。しかし、EBMの教科書が最初に出たときは(A)と(B)しかなかったんだそうです。後からCが加わってきました。そうしたこともあり、実際のところ、(C)どころか、(B)も無視して、統計的なデータをマニュアル的に使ってやってしまうような医療がEBM、という誤解も一部にはあるようです。

エビデンスに基づく医療というのは、例えばXという薬は8割の患者さんに効く、Yという薬は6割の患者さんに効くという確率的なデータに基づき、Xを使ってより多くの患者さんを救おうとするもので、それはいわば医師の「打率」を上げるものです。しかし、Xという薬を使っても2割の患者さんには効かないことも事実です。1人の患者の立場からすると、効くか効かないか、ヒットかアウトかのどちらかしかない。全ての患者さんが救われるわけではないということが難しい点です。

だからこそ、一緒に悩む医療が欲しいというのが私の思いです。EBMを行ったとしても、医療は本質的に不確実なものだということを患者と医療者双方が認め、不確実性と向き合うこと、期待どおりの結果にならなくても患者さんが結果に納得して受け入れられるような物語を、対話を通じて編み上げていく必要があるのではないかと考えます。

例えば神の手を持つと言われる先生を100%信じて手術を受けたけれども結果がよくなかったといったときに、「あの先生はペテン師だったんだ」みたいなストーリーになってしまうのは不幸なことです。そうではなく、医療が不確実なものであるということを踏まえて、一緒に先生と話し合い悩んで、その結果、最善だと思われる方法を選び取ったのだけれども思ったとおりににはならなかったと、いふふうを考えられれば結果を受け入れられるかもしれないし、次のステップに向かって進んでいけるのではないかと思います。こうした一緒に悩む医療というのが、EBMと対になるような概念として、物語に基づく医療、ナラティブ・ベースト・メディスン(NBM)になるのではないかと思います。

ここからは私たちディベックスがつくっているウェブサイト、「健康と病いの語りデータベース」の中におさめられている患者さんの語りをご紹介します。このウェブサイトは、人々の病いや医療にまつわる体験談のデータベースです。

たとえば医療者から4つの選択肢を提示されて自分で選んでくださいといわれて困ってしまったという前立腺がんの男性。これは選択を患者に丸投げした、インフォームド・チョイスの悪い例です。一方、答えは一つではないからこそ、医師任せにはできないんだと自分で勉強した乳がんの女性、さらに命も大事だけど、治療するにはお金がいるから働き続けられる治療法を考えてほしいと医師に申し出た乳がん女性もいます。

また、私たちのインタビューでは、がんの告知と同時に余命とか5年生存率をすぐ数値として伝えられたという方が結構いらっしゃいます。患者さんが質問したわけでもないのに、こういう情報を提供する、その目的は一体どこにあるのか。もし患者さんが、残される家族のために自分の余命を知りたいというふうにおっしゃったのであれば、情報提供の目的が共有されていますから意味があると思うんですが、

目的もなく提供された5年生存率というのは、有効な情報ではなく単なる宣告だと思います。

それとは対照的に、医師から「生きたいように生きられるようにお手伝いをします。どう生きたいか教えてください」と言われて、自分から余命を聞いた人がいます。この方は再発を経験された乳がんの患者さんですが、これこそまさに理想的なシェアード・デシジョン・メイキングだと思うんですね。医師の一言で、この方は再発を受け入れることができ、そして、これから先の人生、短いかもしれないけれども、その人生を考えるために自分の残された時間について自分から聞き、さらに自分が亡くなったときに髪の毛がないとお母さんがかわいそうだからと、脱毛しにくい抗がん剤を選択をされました。そういう主体的な選択につながっていくような告知があったのは、素晴らしいことではないかというふうに思います。

シェアード・デシジョン・メイキングというのは、患者が生きたいように生きられるように医療者と患者が情報を共有し、一緒に悩み、意思決定をするということなんですね。しかも、情報だけではなく、目的を共有することがとても大事だと私たちは思っています。

そのためには、医療者も患者も変わらなければならない。その変化にディペックス・ジャパンは貢献したいというふうに考えています。－了－

■当日の様子

当日は満席、盛況となりました。会場ではカバーメイク製品や医療用ウィッグなども展示されました。



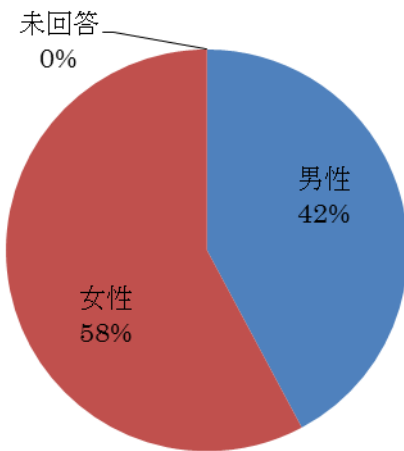
■来場者の状況／アンケート結果

□参加申込数：104名 当日参加者数：108名(来場率:103.8%)

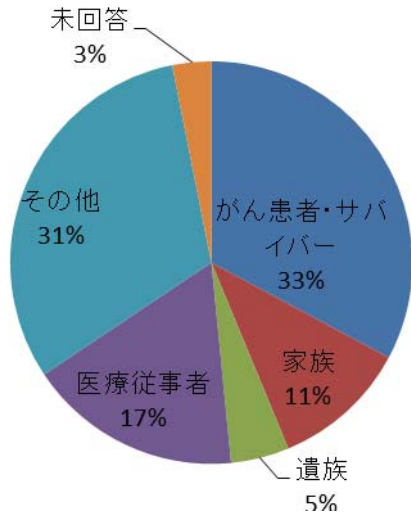
□アンケート回収：64名(回収率:59.3%)

【来場者属性】

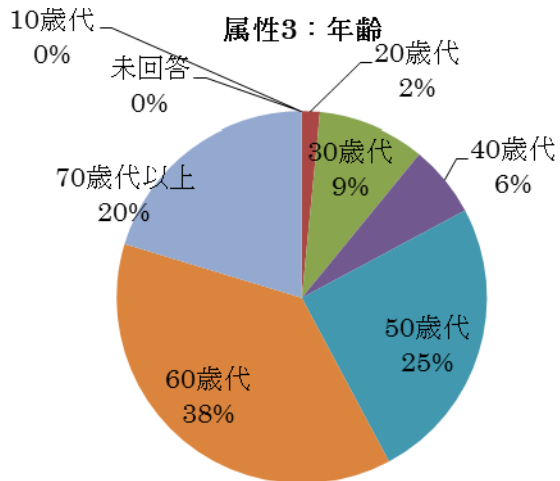
属性1：性別



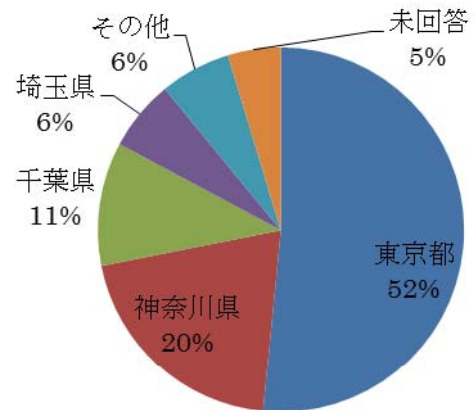
属性2：立場



属性3：年齢

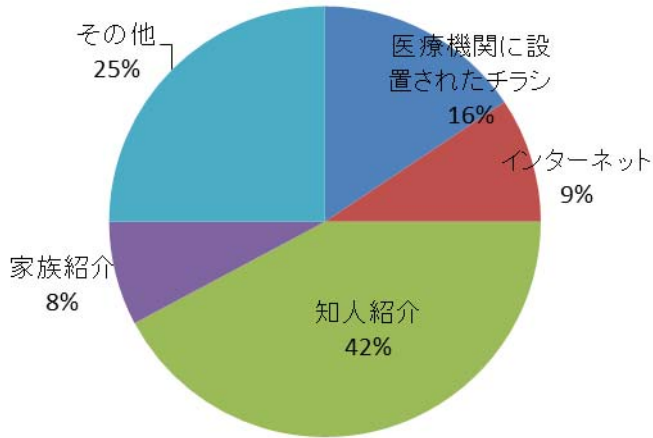


属性4：お住まい

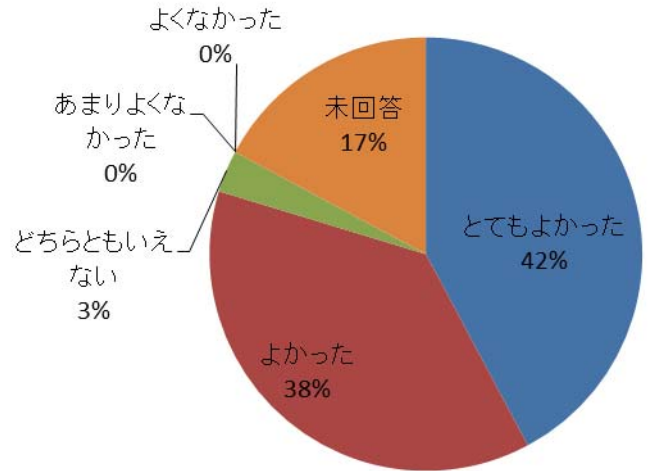


【アンケート結果】

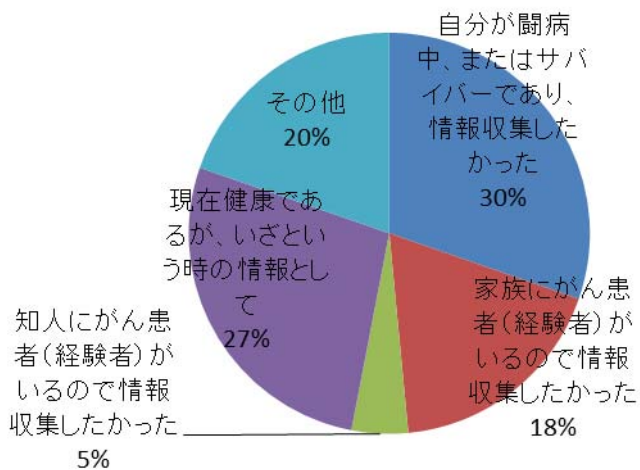
Q1. 今回のイベントを何でお知りになりましたか。



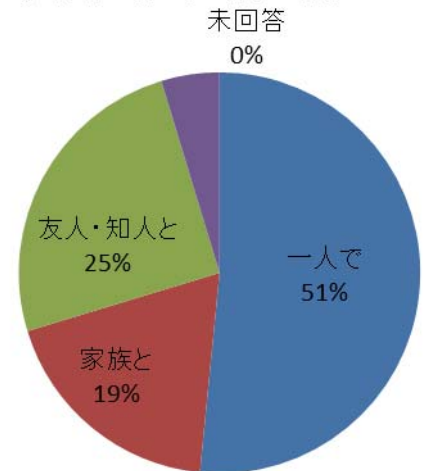
Q2. 内容はいかがでしたか。



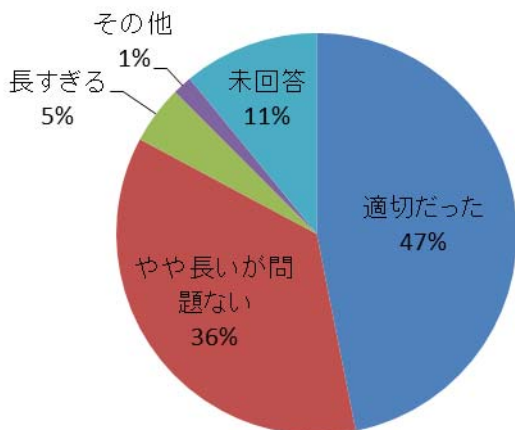
Q3. ご来場頂いた目的についてお伺いいたします。複数回答可



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？



[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

注:講演ダイジェストは、講演者の許可のもと編集したものです。当日の全ての講演内容を網羅したものではありません。また使用されたスライド等も省略しておりますのでご了承ください。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。