

ニュースレター Vol.1【2004年 創刊号】



巻頭言

『会発足に期待する』

癌研究会附属病院 放射線治療科 部長 山下 孝

医療はこれまで、医療を受ける患者さんの希望とか要望が必ずしも医師に伝わらないまま、医師が医療の専門家であるということで、患者さんの希望を聞くこともなく医療が行われてきた。しかし、最近ではインフォームド・コンセント（説明と同意）という言葉で示され、いろいろな医学情報が患者さんに開示されるようになって来た。がん診療においても患者さんに医療情報を十分開示して医療を実施することが進められている。このたび、ご自身のがんの治療について、ご自身の努力で調べて、ご自身が満足いく治療を受けられた経験のある会田昭一郎さんがご自身の経験を踏まえて、がん患者さんがより適切な治療を受けられるようになることをお手伝いする心で、「市民のためのがん治療の会」を設立された。がん患者がその人の望む診断法、治療法を選択して、医療を受けるためには、医療を行う医師と医療を受ける患者が不断の努力をしなければならぬ。医師と患者、患者同士の情報交換はがん患者が何を期待しているか、医師の診療が患者から見ても適切な治療法であるかなど学ぶことは多い。



「市民のためのがん治療の会」が広報誌、セカンドオピニオン、講演会などを通じて、がん患者がより適切ながん診療を受けられるようになることを期待する。特に、欧米に比較して、利用頻度の少ない放射線治療がより適切に行われるようになることが期待される。会田さんのがんを治療した西尾医師が会田さんの今回の事業を支えているのは大変心強い。担当医師と患者さんが手を携えて医療現場の改良を目指す新しい門出を祝福する。

『納得のいくがん治療を目指して』

国立札幌病院・北海道地方がんセンター
放射線科医長 西尾 正道

はじめに

知識は増えても人間の進歩は僅かである。しかし20世紀を迎え、科学や技術の進歩は加速度的に進歩した。医学の進歩も同様で、「がん」の診断や治療も要素還元論的なアプローチにより遺伝子レベルの解明が進み、新たな地平を迎えた。一方、がんと診断された人は医学的な詳細は理解できなくとも、人生の中断の危機に際して、まず信頼できる病院や医師と巡り合い納得のいく治療を望んでいる。しかし「3時間待ちの3分診療」で表現される日本の医療の中で、自らの医療内容について十分な説明を受けている人は決して多くは無い。こうした状況の中でのがん医療の現状を考え、どう対応すべきかを放射線治療の立場から考えてみたい。

1. 放射線治療の現状

がん治療の3本柱は手術療法、放射線療法、化学療法である。しかし『患者よ がんを闘うな』(近藤 誠著)の著書の内容に代表されるように、世界的に見れば日本のがん医療は外科手術優先と非効果的な抗癌剤の多用というバランスの崩れた医療が恒常的に行われている。こうした治療が十分な治療情報を説明された上での患者側の選択としての結果であれば、問題は無いのであろうが、現実には放射線治療の情報に関しては殆ど説明されていないという背景がある。そのため本邦の放射線治療は日本では有効に利用されておらず、がん治療における放射線治療の利用率は米国では50%以上であるが、日本は25%弱である。こうした現状を作り出している要因はいくつかある。

まず放射線科を受診する患者さんは、他科の医師からその必要性がある場合にのみ紹介されるという診療システム上の問題がある。そのため他科の医師が放射線治療をよく理解していなければ紹介されることは無い。しかし日本の医学部の放射線科の教授の約8割は画像診断学の専門家であり、放射線治療を専門とする教授は少ない。画像診断学とがんの治療学は全く別の領域であり、一つの講座となっていること自体が前時代的であり、先進国では考えられないことであるが、このため治療に関しては十分な教育が行われておらず、また放射線治療医の育成もままならない。

次に放射線治療機器の整備には数億円の初期設備投資が必要であり、どの病院でも導入している訳ではない。そのため放射線治療が必要でもすべての患者さんがタイミングよく放射線治療に紹介される訳ではない。他に治療法が無くなってから、放射線でも照射しようか、と言った「デモ・シカ」治療の患者さんも多い。このため市民の多くも放射線治療はがんを治す治療という認識は乏しく、治癒が望めない患者さんの症状を緩和するための最後の治療という印象で受け止められている。

また開業医を中心とした医師会が大きな影響力を持っている現在の診療報酬では、放射線治療の診療報酬は低く、採算ベースの医療にはなっていない。結果として放射線治療は『安かろう、悪かろう』となっている。一方、抗癌剤の使用はどこの病院でも可能であることから、63億人の全世界人口のうち、2%にも満たない日本(1億2千万人)で全世界の使用量の20%以上が使われているという薬漬けの治療ががん治療でも行われているのである。

医学は進歩し業務も複雑化し専門化している。人工的に放射線を発生させて利用する治療では、5%以上の線量の誤差は治るがんも治らない事態を生み、また放射線の副作用を発生させる危険性を持っている。その意味では放射線治療は「狭間で成り立つ治療」であり、投与線量の厳密な管理が必要なのである。

物理工学とコンピューターテクノロジーの進歩により、放射線治療の照射技術は目覚しく進歩し、がん病巣にピンポイントで高精度に照射することが可能となり、がん病巣周囲の正常組織には無駄な放射線が照射されないため、副作用も非常に少ない治療法となった。しかしこの治療を行うためには、高精度の放射線の管理が必要であり、この業務には医学物理士などの専門職種が必要である。某大学の心臓外科手術で臨床工学士ではなく医師が人工心肺を操作して死亡させた悲劇は記憶に新しい。米国では既に約4千人の医学物理士が院内で雇用され働いているが、日本ではまだほとんどいないのが実情である。経済大国日本では治療機器はあっても、放射線治療の専門医や医学物理士が少なく、医療提供の質に問題を抱えているのである。

また切腹の美学に表される日本の精神的土壌が、手術療法をさほど抵抗感無く受け入れているのかも知れないが、被爆国で

ある日本では放射線は忌避感を持って受け止められており、負の側面の感が強い。しかし、メスも凶器となり、抗癌剤も毒となるのと同様で、放射線は殺人光線ともなりえるが、これは使い方の問題である。放射線を侮らず、正しい知識で使うことが最も重要な事なのである。

2. 放射線治療の今後

がん医療の領域では『2015年問題』が囁かれている。がんは加齢に伴い増加する疾患であるため、高齢社会では増加する。戦後の第一次ベビーブーマーが老齢化した2015年頃に日本のがん患者さんは約89万人となりピークを迎え、そして2050年頃までその数は横這いで推移すると予測されている。昨年のがん罹患患者数は約50万人と推定されているので、その増加は著しく、その対応も深刻である。こうした時代を迎えて、放射線治療はより重要な治療法となる。最近のがん医療は機能と形態を温存し、高いQOL（生命の質）で治療する流れとなっている。この需要を最も満たす治療法は放射線治療である。しかしそれ以上に放射線治療が必要となる理由は、高齢な患者さんの治療では手術も限界があり、また強力な抗癌剤も使用できないことが多いからである。放射線治療は他の治療法と比較して患者さんに優しい治療法であり、年齢に関係なく治癒を目指す治療法なのである。

放射線治療機器は米国について普及し、全国で約700カ所の病院で行われているが、日本では放射線治療の専門医が極端に少ない。最近、小児科医が少ないことが社会問題化した。放射線治療医の少なさは更に深刻である。日本には26万人以上の医師がいるが、放射線治療の専門医は500人弱で、医師の中で500人に一人という割合である。米国と比較して一桁少ない数である。また放射線治療の専門医の育成が急務となっているが、今年から始まる卒後の臨床研修制度では放射線科の研修は必修科目ではないため、放射線治療医の育成も目処が立たない。医学の進歩に対応し切れていない医療行政や医学部教育の問題など、解決しなければならない問題が山積みである。

3. 「市民のためのがん治療の会」の目指すもの

「市民のためのがん治療の会」は上記したような状況を少しでも改善する目的で、ボランティアとして設立したものである。がん患者さんのサポートを目的とした市民グループの会は幾つもあるが、この会は患者さんのセカンドオピニオンなどのサポートばかりではなく、放射線治療の情報公開を目指している。縦割り医療や患者の困り込みによる"ミスマッチ"が、医療不信や事故につながっているが、「よい医療はまず適切な出会いから」である。地域の医療情報の需要は高いが、現実には口コミなどに頼らざるを得ないのが実情である。

信頼できるプロのネットワークが相談に答えることで、市民と専門医の適切な「マッチング」が可能となる。そして放射線治療が適応となる場合は、一般の人は勿論のこと、放射線科以外の医師は他施設の放射線治療機器の配備や具体的な治療の内容までは熟知していないため、放射線治療機器の整備状態や高精度な照射技術で治療が可能な施設や、熟練した経験豊かな放射線治療医などに関する情報を提供したい。そのためセカンド・オピニオンに関わる医師は日本医学放射線学会専門医でかつ日本放射線腫瘍学会認定医の資格を持った全国の協力医師でサポートする体制を構築した。個別の患者さんの種々の状態を考慮し、医学的に根拠のある治療を受けて頂けることを望むものである。

がん治療においては最初の治療が最も重要であり放射線治療も含めた十分な情報をもとに治療法を選択すべきである。癌の早期発見で小さながんの診断が可能となったことにより、放射線治療の有効性がより発揮できる時代となった。また再発がんや転移がんの緩和治療においても放射線治療を上手に使うことにより、良好な結果を得ることができる。最良の治療法を選択し、悔いのない治療を受けることができる一助となればと考えている。

おわりに

報道では診療報酬や患者負担など目先の経済的な問題だけが議論されているが、医学の進歩や時代の流れに即した医療体制を構築し、日本のがん医療において患者さんが不利益を被らない改革が望まれる。行政の歩みは遅いが、市民の力で医療をよい方向へ変えて行きたいと思う。そして十分な情報に基づき、患者自らが治療を選択し、納得のいく医療を受けることができる医療でありたいものである。たとへ、死を免れなかったとしてもである。そのためには最新の医療情報を理解し、『患者よ、がんと賢く闘え』である。『市民のためのがん治療の会』の活動がその一助となれば幸いである。

セルフケアの奨め 『市民のためのがん治療の会』発足にあたって

国立がんセンター中央病院放射線治療部長 池田 恢

舌癌の組織内照射を無事終了し、再発なく経過していた大学の語学の教授である患者が、ある時突然患部に大きな潰瘍をやって来院されました。相応に手を尽くしたが治らない。最後の手段と思い手術の説明をすると、「実は学生とのコンパで痛飲しました。普段は催眠のために寝酒をやっています。」と“白状”されました。禁酒（禁煙も）の励行は言っておいた筈だが、と思いながら改めて禁酒するよう伝えました。手術せずに潰瘍は治ったが残念ながらやや大きな陥凹の癒痕が残りました。会話に支障はありません。

舌癌を含め頭頸部癌は今日大きく手術にシフトしています。（手術法の向上に伴う）治癒率の向上がその主な理由ですが、切除による機能欠損は避けられません。喉頭を切除すると発声できなくなります。舌根部（舌のつけね）を切除すると嚥下が非常に難しくなります。舌癌は部分切除なら発語は「ほとんど変わらない」というが、やはり聞く人は「ロレツが回らない」という印象を受けます。発語を大切にしている教師、営業マンや声楽家などが小さな舌癌にかかった場合、治癒率は手術も組織内照射も変わらないのだから、たとえ粘膜反応からの回復に少々期間がかかったとしても、それで転職するまでにはならないでしょう。

ただ放射線治療を受けた患者さんに心掛けていただきたいことがあります。それは「セルフケア」ということです。放射線治療後の患部では放射線の影響はなくなりません。むしろ後になるほど増強する場合があります。（実は全身化学療法の場合もそうだが、ここではこれ以上言及しない。）放射線が「ホットに」照射された部位が、その後に硬くなったり（線維症）皮膚や粘膜の潰瘍を生じたり、細胞が死んだり（壊死＝えしと読む）します。甚だしくなると苦痛になり「病気は治ったのに“後遺症”で苦しめられている」状態になります。しかし実は日頃から絶えず「セルフケア」の配慮を怠らないことでここまでひどくならないようにできます。冒頭の事例は「無頓着に普段通り（罹患前）の食飲生活をしてきた」状態から「禁酒と刺激物摂取を止めて節制」に切り替えたためにうまく回復した事例ということが出来ます。

われわれ医療側は努めて「照射後のケア」を行っております。照射部位を絶えず観察し、また困っていることには相談に乗っています。重大なタイミングを発見すれば処置をします。が、これには限度があるといわざるを得ません。患者さんにとっては診察の機会は少ないであろうし、いざという時に聞けない、というもどかしさが付き纏うでしょう。「セルフケア」を日頃から励行していただくに越したことはないのですが、「セルフケア」の勘所をうまく伝えられない場合もあります。それ以上に、「患者にしかわからない」こともあるでしょう。これには経験者から勘所を伝授してもらおうのが一番であると思います。

「市民のためのがん治療の会」が発足するとのこと、喜ばしいことであります。不幸にしてがんに罹患し、その闘病と副作用のために精神的にも孤独になっておられたかもしれませんが、今はがん告知、情報開示、セカンドオピニオンの時代です。これからどんどんお互い大いに情報交換し、交流を深めていただきたいと思います。ここまでの関係者のお骨折りは察して余りありますが、本会が今後どんどん発展し、相互交流を深める場となっていただけならばと思います。われわれ医療側もできるだけの応援をしたいと思えます。そして放射線治療が治せる治療法であり、機能温存の点からも優れた治療であることを、一般の方々にもっと今まで以上に理解していただければと願っています。

会の発足に期待する

順天堂大学医学部放射線科教授 広川 裕

「市民のためのがん治療の会」の発足、誠にありがとうございます。會田さんを始めとする放射線治療を受けたことのある皆様によって、この会が立ち上げられたと聞いています。放射線治療を専門としてがん診療に従事する医師の一人として、また日本放射線腫瘍学会で広報委員会委員長を仰せつかっている者として、会の活動には大いに期待しておりますし、できる限りの協力は惜しまないつもりです。

さて私は、「医療は一種の文化である」という考えに賛同しています。芸術やファッションほど「流行り廃り」は激しくありませんが、新たな医療文化が育つには時間がかかりますし、素晴らしい医療文化には普遍的輝きがあります。医療の分野では外来の文化が幅を効かせています。医療を受ける患者さんが、医師側から分かりやすい説明を十分に受けた上で、医療の内容を自らがよく考えて決定し同意するという「インフォームドコンセント」も、現在診療を受けている医師とは別の医師に、新たに診断や判断を求めて独立したアドバイスを受けるといふ「セカンドオピニオン」も外来の文化です。

古典的な医師と患者の関係は、科学的根拠に基づく対等な立場での協議を難しくしてきたようです。患者さんの人生観や嗜好は多様ですのに、患者さんの知る権利や治療法を選ぶ権利を、「パターナリズム」の大義名分の下に蔑ろにしてきたところもあるでしょう。医師と医師との関係にも権威や慣習という旧態依然の状況が残り、科学的根拠に基づいて標準化された医療を遅らせているものと思われまます。

今後、「市民のためのがん治療の会」がどのように活動していられるかに注目したいと思います。「セカンドオピニオン」の普及推進やがん治療に関する講演会や啓蒙などを通じた、がん診療に対する会員の皆様の熱いまなざしや行動が、少しずつ一般市民の意識改革にも繋がるでしょうし、発展途上といえる日本の医療文化基盤の成熟にも好影響を与えるものと期待します。そうならば個々のがん患者さんも、よりレベルの高い医療サービスを受けられるようになるでしょうし、日本の放射線治療にも大いなる発展をもたらしてくれるでしょう。日本放射線腫瘍学会の各会員は、一人でも多くの患者さんに放射線治療の恩恵を受けてもらいたいと考えていますが、日常の業務に追われて社会的な啓蒙活動に力も入れ難かった面があると思います。皆様の活動が、放射線治療を専門とする放射線腫瘍医の「力水」にもなるはずですが、是非、頑張ってください。

『市民のためのがん治療の会』に期待して

東京大学大学院非常勤講師
株式会社イー・イー・ティー・ジャパン代表取締役
田辺 英二

昨年のJASTRO学会にて、セカンドオピニオンの提供と医療情報の公開を主な活動目的とする市民のためのがん治療の会が設立されるとの事をお聞きし、少しでもお役に立てればと思い、會田さんに連絡させて頂きました。

私事で恐縮ですが、30年にわたってセカンドオピニオンどころかサードオピニオンを医者の方から勧める米国において放射線治療装置の開発を大学と企業に於いて行って来ましたので、この様な市民運動は、やがて日本の医療や制度を良い方向に変えて行く大きな原動力になると信じております。米国の場合、セカンドオピニオンという考え方は、医療コストを下げるという目的で始まったのですが、今では一般の常識として広く認識されています。医療に市場原理が働く米国の制度が必ずしも理想とは言いがたい面もありますし、そのほか色々問題の多い米国ですが、医療全般に関しては、残念ながら多くの面で日本より進んでいると言わざるを得ません。特にカルテの開示が自然に行われ、医師と一体感を持った人間関係が築けるシステムは、患者側にとって大きな安心感を与えています。但し、米国でもやはり市民による糾弾と地道な権利運動から行政を動かして医療制度の改革が成されて来たのであり、患者側の権利がPatient Self Determination Actのように法制化もされました。歴史上どんな革命もそうであった様に、あらゆる改革もトップダウンでは進むはずがなく、一般市民の意識向上と、正しい知識を得る努力が核となって進んで行くボトムアップの改革が、本来あるべき姿であると思われれます。

患者自身が理解して納得した治療を受けられる事は、当然の権利であるはずですが、その為には我々一般が意識の向上と知識を求める努力をする義務があります。同時に生きることに真剣な人ほど自分にとって最適な治療方法が何であるかを求めるのは自然です。

この“市民のためのがん治療の会”がNPO組織となり、将来大きな力となって日本の医療と社会を良い方向に変えて行くものと期待しております。

「市民のためのがん治療の会」は一筋の光か

特定非営利活動法人 痴呆ケア教育機構事務局長 吉岡 正行

昨年の暮れ、1本の電話がけたたましく鳴った。懐かしき人の声である。嬉しいはずの声が異様に曇っており、最後のひと言がいまでも耳の奥で響く。

「がんと言われたよ」

その言葉が終わるか終わらないうちに「なにが？」「いつわかったんだ？」「病期は？」「手術は？」「大丈夫か？」等々の疑問符が連なる。がん告知が一般的に行われるようになって約10年ほどになるだろうか。その善し悪しは別として、その後の対応は、医師の質によって天と地ほどの差がある。情報開示の謳い文句は立派であるが、どの解説書、専門書を探し歩いても、そこに書かれているものは各部位ごとの情報であり対応である。治療法に至っては、なにをどのように信じればよいのか、迷路に誘うための解説書となっているものが多く見受けられる。

さて、このたび「市民のためのがん治療の会」が発足した。本会が単なる家族会ではなく、放射線治療の紹介を主体とした会であることに大変な興味をひかれた。ご存知のように、過去の歴史をみても放射線治療の紹介は、治療の3本柱とされながらも、外科的施術の付け足しのような扱いを受けていた。患者への情報提供も外科、内科等の医師からであって、放射線科独自のものではない。さらに、患者側からみても、初診は無理としても、セカンドオピニオンとしての放射線科受診さえも皆無といえる。

それでは視点を変えて、なにがどのようにさせているのかを考えてみよう。まず最初に考えられるのは、わが日本が世界唯一の被爆国であるという特殊事情である。放射能に対する絶対的な拒否反応と放射線を長時間あびるとがんになるとの喧伝が行きわたり、だれもが放射線に関して不安を感じる。次に、放射線治療医の病院内における位置がある。独立した診療科であるにも関わらず、他科からの斡旋により患者を得るという立場の弱さがある。

さらに、最大の問題として、放射線医の人材不足がある。需要が増大しているにもかかわらず専門家になろうとする人材が少ないのである。これは、多分に広報の未熟さに関係している。がんに関する週刊誌などの特集記事をみても、放射線を扱ったものを見ることはない。放射線治療によってどのようながんが治ったのか、またどれほど人体に対する負担が少ないのかをなぜ知らしめることができないのか。これは、関係者の怠慢と言わざるを得ないのではないか。

少し過激な発言が続いてしまった。これは、放射線関係者に対する侮辱でも何でもない。逆に、出版社という広報の立場にありながら、その優秀さをアピールできない私自身に対する苛立ちがあるのかもしれない。

それらの意味からも、正しい情報をよどみなく正しく伝えるというもっとも単純かつ困難な役割を本市民の会が果たしてくれることに一筋の光をみる思いである。最後に「患者のための医師」が増えることを願っている。

会発足にあたり

菊岡 哲雄

従来患者は、病気は何でも医者任せにしておけば治してもらえると信じて来ましたが、これからは患者（医療消費者）と医療者が情報を共有し、真のインフォームド・コンセント（説明と同意）の実現を目指し、患者（医療消費者）は医療とどう向き合えばよいのか真剣に考えるときが来たと思います。そういう観点からもこの会に期待しております。

会員の声

..... 会員 広島市東区・高野 亨
まさか自分のがんの宣告を受けるとは思ってもみななかっただけに、ショックは大きかった。2年半前のことである。

丁度、アメリカ同時多発事件が発生した前日に前立腺がんの手術をした。通常は腹から下部に20センチ切開して切除するが、私の場合は「会陰式」という方法で、陰部をヨコに6センチ切っけ行く手術だった。高度な技術が要求されるので、まだわが国では2、3の病院しかやっていないという。

翌日は歩いてトイレに行くことも出来るし、お腹の傷跡もないという利点がある。術後の経過も良く、主治医から「他に転移もなく“根治”出来た」と言われ、3週間で喜んで退院した。

それから4ヵ月、どういうわけか腫瘍マーカーPSA値が上がりはじめた。術後1年で0.3を超えた。泌尿器科の先生から“再発”と診断され、放射線治療を勧められたが、「はい、分りました」と素直には言えなかった。“根治”とお墨付きをもらって4ヶ月で“再発”とは、何を信じたら良いのか。

今回は時間をかけて納得のいくまで調べることにした。本やインターネットで放射線治療は幅が広く治療効果が高いことを知った。ネットで知り合った人を通して紹介してもらった先生に、「セカンドオピニオン」としてのアドバイスもしてもらった。今の段階ではホルモン治療より、放射線の方が効果が高いことを確信した。

私の病院の放射線科の担当医は、日本放射線腫瘍学会の広報を担当されており、幅広い医療知識と先生のネットワークを持っておられるので、安心して治療をお任せすることにした。

昨年7月から1日2グレイの照射を6週間(30日)続けた。治療開始前は0.9までになっていたPSAが、有難いことにわずか3週間で0.57まで下がってくれた。その後は徐々に減少していき、放射線照射の半年後の昨年末で0.18まで下がった。運良くがん細胞に命中したということだろうか。

放射線の担当医から、この「市民のためのがん治療の会」を紹介してもらった。早速入会したら、担当医は1月からJ大医学部の教授として東京に転勤された。これを機会に、タフな先生は毎週土曜日には広島に帰り、「セカンドオピニオン」の外来診察をされることになった。その病院はテレビや新聞で大きく取上げられ、今話題になっている。

これをきっかけに、誰でも気軽に「セカンドオピニオン」がしてもらえるような医療体制になることを祈っている。そして「全摘一辺倒の外科的手術」が見直され、「放射線治療」の評価が高まることを期待している。それにこの会がお役に立つことを願っている一人で、そのために少しでもお手伝いが出来ればと思っている。

..... 会員 東京都渋谷区・新井恵子

この度は、見ず知らずの者にご親切にいただきありがとうございました。たどたどしいPC初心者ながら、主人の病気に対し、良き治療法があることを願ってメール検索をひたすら行いました。検索で、同じ立場の方々の闘病記に、、、、「もしよければメールをどうぞ」の広島のKさんに、この際失礼も承知しながらつたないメールをさせていただきました。主人が「前立腺癌」と告知され、驚きと不安を抱え、同年齢の実体験、参考意見などをおもいましたのでメールをおくりましたところ、直ぐ返信メールを遠く広島からいただき、励みになりました。メールのありがたさをつくづく感じました。Kさんから「市民のためのがん治療の会」セカンドオピニオン申し込みを教えていただきお願いしましたところ、これまた返信メールで「セカンドオピニオン回答書」を早々にいただきました。早いことには驚き、ただ感謝するばかりです。世話役の

會田さんの献身的なお気持ちとお仕事ぶりとお仕事の良さに頭のさがる思いをしました。今後、主人とともに病気に負けず戦っていきたいと思います。ありがとうございました。

..... 会員 千葉県佐倉市・匿名希望

セカンドオピニオン回答書受領の件で、投稿します。心のもったMailとともに、セカンドオピニオン回答書を受領させていただきました。お忙しい中、早速のご回答誠にありがとうございました。

西尾先生よりのご丁寧な回答を受け、主治医と同じ治療法で安心するとともに、放射線医学総合研究所についても十分理解することができ、被爆者として放射線に対する不安感を払拭することができました。

今後はご回答の通り、ホルモン治療を続け、数ヵ月後に放射線治療を受けるよう、希望をもって進めていきたいと思っています。

ますます寒さが厳しくなりますが、お身体にお気をつけくださいます、お元気で活躍されることを念じています。取り急ぎ、御礼申し上げます。

..... 会員 千葉市稲毛区・天野一宏

私、前立腺がん(T2bN0M0)を5年前に罹患したものの、現在はほぼ元通りに回復した。神経血管束一対のうち、右の1本は温存してもらってある。しかし残念ながらED障害が残ってしまったことは全くの誤算。いまなら処置として全摘手術ではなく、小線源療法をちゅうちょなく選ぶ。

この反省から私の前立腺がん闘病記をHP化して公開している。URLは

<http://homepage2.nifty.com/amanok/>

目的のひとつに、術後のQOLに重大な影響をもつ、EDを回避するためのメカニズムをキチンと理解して欲しいことと、処置としての選択肢には生理機能(尿失禁、ED)を損なわない非常に高い確率を持った放射線療法があり、しかも生存確率も手術と遜色がない、ということこれから前立腺がんの全摘手術を行う人に知って欲しいため。

セクシャリティ、がん患者にとってもバランスの取れた暮らしの一部のはず。以前朝日新聞東京本社・学芸部のT記者とこの問題で話をしたことがあった。T記者は医療の進歩の割には置き去りにされてきたテーマに「性の悩み」があるといい、2002年11月6日の朝刊・第一家庭面に「女性ががん患者の性、サポート始まる」という記事を掲載した。

メールでやり取りした分のうち、いくつかを抜粋してHPに掲載したところ、前立腺がん患者の方からいろいろご意見、感想をいただいた。それらはケースレポート、としてHPに掲載してある。ただ私のHPを覗くのはまず前立腺患者の方がほとんど。どうしても見る角度が同じになり一方向に収斂してしまうのはやむを得ないのかもしれない。

この性の問題について、よろしければ他の部位を罹患した方の率直なご意見、あるいは感想を聞かせていただきたい、と思っています。

..... 会員 川崎市幸区・内田 敏

昨年末12月29日入会しました「内田 敏(うちだ さとし)」です。

昭和17年6月17日生。現在61歳です。私の誕生日は、昨年夏、定年退職しました食品メ-カ-の創立記念日と同じでした。創立記念日は特別休日になっておりましたので、私の為に会社は休ませてくれると勝手に解釈しておりました。

今から6年前の55歳の時、腎臓癌を破裂させ、東京都済世会中央病院に入院し、緊急の根治手術で命を繋ぎました。仕事に夢中になっていて人間ドックを1回も受診しないつけが、一気にきました。

何故、俺が癌なのかと、恨みました。自分の責任なのに、この俺だけが癌になるのは不公平だと、倒れた時、本当に思っていました。

術後3年後、今から3年前に血流を介して、肺に多発転移を起こしました。多発のため、摘出手術もダメでした。又転移した腎癌は放射線治療の感受性が低く、効きにくいようです。抗癌剤も腎癌に有効な薬がないようです。自分の免疫力を高めることが最善の方策のと主治医から指導され、インタフェロンを自分で筋肉注射する標準的な対応を始めました。多発した転移癌が小さくなるのもでて、増大を抑えることができました。昨年秋に、転移した一部が少し大きくなっていると認められ、免疫療法のインタ - ロイキンの点滴投与を年末1カ月集中的に受けました。投与完了直後のCTでは劇的な改善は見られませんでした。今は、インタフェロンの自己注射を続けております。食事、睡眠、運動、快食・快便、ストレス溜めない、笑う、ゆったり、楽天的にと、通常の日常生活をおくるようにと、意識しながら過ごしております。言っているほど、できていませんが、頑張っております。現役の時は、俺がやらねば誰もできないと、人を掻き分けてでも成果を求めて生きてきた信条とはまったく違う自分に变身する必要がありました。肩を怒らせて仕事することがハリのある生き甲斐という生活態度を捨てられませんでした。

やっと最近、ゆったりと楽天的に暮らす生活の良さを頭だけでなく体も理解してきたようです。やっと新しい生き方の小学校入学程度になれました。癌にならなければ、このまったく新しい生き方が出来なかったと思います。癌のおかげと考え、新生活を充実させたい願っております。セカンドオピニオンご回答を西尾先生から頂戴し、なにか、これからも癌とともに生きて行けそうと自信も湧いてきております。会の皆様と一緒に語り合い、交流は癌とともに生きる時に大きな力と呼んでくるのでないかとも思っております。新人ですが、よろしく願い申し上げます。

..... 会員 匿名希望

昨日、職場で偶然「市民のためのがん治療の会」を知りました。

父(77才)は4年前に定期検診で見つかった肺癌を手術(右肺 中葉切除)し、術後の経過もよく、1ヶ月後には仕事に復帰していました。その後、3ヶ月毎に経過を見ていましたが、残念な事に今年の8月に再発してしまいました。

1cmということで手術を勧められましたが、体力的に自信がないことからもうしばらく経過をみることになりました。12月上旬にCTを撮ったところ2cmになっていました。現時点ではまた3ヶ月後(3月上旬)に経過をみる予定のようですが、偶々がんの最先端治療を習得されている医師に尋ねたところ、放射線療法という方法もあるのでと提示され、兄弟に伺いを立てたところ、副作用が大きいのではという反応でした。7、8年前に叔父が膵臓がん(末期)で治療していたのを見ていたからだと思います。また、残念なことに叔父の場合回復することなく60代半ばで他界しております。叔父の長男は外科医、私自身も看護師でありながら何も力になれずなんて無力なものかと虚しい思いを致しました。又、照射は外科治療が出来ない場合のものをつい最近まで思っておりました。お恥ずかしい限りです。夫の知り合いで上咽頭腫瘍の為、手術適応にならず、放射線療法で腫瘍が半分縮小された事をききました。もし、父に効果的であるならば是非、治療を受けさせたいと思いますので、御手数ながらしおりを送って頂きたくFAX致しました。現在、父は地元の病院で経過を見ております。12月上旬の時点では、他への転移はないという事でした。宜しく願い致します。

『市民のためのがん治療の会』発足の意義

「市民のためのがん治療の会」

會田 昭一郎

1. 消費生活情報・相談の諸相

私たちは毎日多種多様な商品やサービスを購入しそれらを消費しながら生活している。具体的になにか商品やサービスを購入する際、私たちは様々な情報を参考にしながら選択している。購入前の段階では、広告、テレビ、ラジオ、新聞雑誌などの情報の他、口コミなども参考にされる。これらの主として事業者サイドの情報とは別に、消費生活センターのような公的な機関の消費者相談も活用される場面である。消費者は高額な商品・サービスになるほど、雑誌や専門書の購入、インターネットなども含め、有料でもいいから良質な情報を得ようとする。

購入後、その商品やサービスが思ったようなものではなかったり、場合によってはそれによって身体、生命、財産に損害を蒙る場合がある。購入先と交渉したり、それが思わしくなければ、消費生活センターなどに相談したり、訴訟になることもある。

購入前や購入後のトラブルをできるだけなくすために、各種の講座、講演会などの消費者教育も行われる。

2. 消費生活情報としての医療情報

医療情報は商品やサービス等の購入に関する消費生活情報と無縁のものであろうか。治療を受けることは例えば美容院のサービスを購入することのように医療サービスを購入することではないだろうか。従って消費者としての患者は他の商品やサービスなどを購入する場合と同様、「医療サービスを購入」=「治療を受ける」前に情報収集しようとする。口コミや出版物なども参考にされるであろう。特にがんの場合は新聞雑誌のみならず専門書を購入したり、インターネットで調べたり、少しでも良い情報を得ようとするであろう。

他の患者から体験談を聞くこともあるだろう。参考にしようとしても、患者によって症状は個々別々であり、他の患者には効果のあったという治療法が、自分にも当てはまるとは限らない。劇的な効果を謳った健康食品や治療法に関する刊行物、広告、口コミなどによる情報に心が揺れることもある。

がんは治る病気になりつつあるとはいえ、患者にとってはいまだ恐怖を持つ病気である。がん患者にとって、がんに関する医療情報は、どうしても手に入れたい情報なのである。

今や3人に1人はがんで死亡する時代であり、まもなく2人に1人の割合になると言われている。誰でもがんの宣告を受けても不思議ではないのであるなら、医療情報としてのがんに関する情報も直接の患者のみならず、広く消費生活情報として、取り上げられるべきではないだろうか。

3. 医療情報の不足

医療情報はしかしながら、他の商品・サービス情報と異なる特殊性を有する。ことは命に関わることだけに医師法などによって規制があり、医師以外の者が相談を受けたり情報提供したりすることは原則としてできない。また、サービスを提供する側（通常は医師）と受ける消費者側＝患者との情報格差が他の商品やサービスに比べ格段に大きい。がんの場合は特に、部位によっては標準治療が確立しているものもあるが、一般的には何が自分にとっての標準治療であり、最適な治療法かを知るための情報が少ない。ましてやがん治療の最先進国であるアメリカの情報を個人がインターネット等で得ようとしても、むずかしいものである。消費者相談窓口のように治療法について相談にのってくれるところも、なかなかない。

治療後にもっと良い治療法があったことを知り、それを選択しなかったために、後悔することもある。後に

なって、治癒率が同じ別の治療法があったことが分かって、やり直そうにも元の状態には戻れず、取り返しがつかないというケースもあろう。治療後に後遺症などに悩まされる場合にも、必ずしも良い情報が得られないことも多いようである。

放射線治療に関する情報も、一次治療として放射線治療が普通に使われているアメリカなどに比べて、極端に不足している。

がんが非常にポピュラーな病気であるにも拘わらず、学校教育においてはもちろん、社会教育においてもがんについての情報提供活動はほとんど行われていない状況である。がんという病気はどのようなものか、がんになったらどうするかなどの事前の情報の普及にこそ力を入れるべきである。

これらを解決するために手始めにがん治療に関する情報提供と普及啓発を行うべく「市民のためのがん治療の会」を発足させた。

4. 「市民のためのがん治療の会」の活動

具体的には当面、次のような活動を行いたい。

(1) 本会担当協力医によるセカンドオピニオン

がんの告知を受ければ患者はパニック状態に陥る。一方がんについての医療情報が入手しにくい状態であるから、まずはこの点を解決するのが焦眉の急である。セカンドオピニオンも最近では少しずつ増えてきたが、例えば外科の診断に対して、他の外科のセカンドオピニオンを受けているのが実情であろう。がんを全身の病気として診、臨床的にも全身のがんを診ていて、他科の医師とは違う目で見るという意味での放射線治療医を中心とする担当協力医によるセカンドオピニオンを求められるシステムを構築した。放射線治療医がセカンドオピニオンを提供する場合でも、現実には外科治療や化学療法が選択される場合が多々ある。その患者にとっての最適な治療法を選択するからである。担当協力医と全国の協力医のネットワークを活用し、患者が直面している急を要する切実な問題への対応としてセカンドオピニオン提供を行い、患者にとっての最適な治療法の情報提供や医師とのパイプ役として機能する。

(2) 情報提供・普及啓発 - 講座、講演会、見学会、ニュースレター

講座、講演会、見学会などを通じてこのような情報の普及啓発に取り組みたい。講座などは医師を講師として市民一般を対象としたものばかりでなく、医師、看護師、医学生その他医学関係者に対する講座等も行い、患者側からの意見、要望、疑問等を医師側へ伝える機能も果たしたい。PTAや教育委員会、市民団体、公民館などで種々講演会が行われているが、当会協力医の中から講師を派遣することにより、がんについての情報提供や普及を図りたい。講座、講演会、見学会などが東京に集中してしまいがちであるが、全国の本会協力医とタイアップし、全国的に開催できるよう取り組みたい。

アメリカで通常の治療法として普及している放射線治療については、日本では余り普及しているとは言えず、忌避観やいたずらに恐怖感を持つ一方で、魔法のような過大な効果を期待されたりしている。がんの三大治療法は手術、化学療法、放射線治療と言われているが、そのひとつであるのだから、今までの放射線治療の情報不足に鑑み、正しい情報も提供したい。

治療する機械などを見ておきたいという患者側の要望もあるが、最近の機械は複雑・高度化しており、大規模なものも多く、個人ではなかなか見学することはむずかしい。実際に見て、納得して治療を受けるのも大切なことである。

これらの情報を提供するために、ニュースレターを発行する。ニュースレターには講座・講演会の報告をはじめとして、各種医学現場の話やがん治療に役立つ新薬の情報、海外の医療事情、また、なかなか見つけにくい参考書籍などの紹介もしたい。協力医にも順次執筆を依頼してゆきたい。

(3) 制度的な改革への取り組み

放射線治療の分野はコンピュータテクノロジーをはじめとする技術革新の影響を最も大きく受けていると言われ、この分野の先進国のアメリカでは医学だけでなく様々な工学的な技術者との連携の下に治療が行われているそうである。日本ではこれらの多くを医師が担当せざるを得ない状況にあり、日本でもこれらの技術者の増員を患者側からも要求したい。事故が発生すれば、結局は被害者は常に患者である。

治療に関する規制の問題もある。化学療法については患者の団体などが「海外で認可され使用されている薬を、早く日本でも認可して使えるようにしてほしい」と言う要求をしたと言うようなニュースを時々目にする。放射線治療も色々な規制があり、前立腺がんの小線源治療が認可されたのはつい最近である。放射線治療の分野では、患者の側からのこのような要求を行うということは無かったようである。最適な治療法を選択する上で、このような制度的な面に対する行動も重要になってくる。

最新の治療法ががん保険の適用にならなかった例もあるようだ。また、一旦がんに罹った人の保険の加入などの問題もあり、患者側からの要望も出したい。

こうした制度的な問題はともすれば直接の当事者間の問題と見られがちであるが、直ちに患者に影響が出てくる問題であり、患者側からもこれらの問題に対する情報発信をしてゆくべきではないだろうか。

(4) 情報交流のための交流会の開催、ニュースレターの発行

患者には常に再発・転移の不安が付きまとう。QOLの低下の悩みもある。今は特別な病気として特別な見方をされることも少なくなってきたが、やはり家族の中でも病気のことを話題にしにくかったり、自分の気持ちを吐露することができずにひとり悩んでいる患者も多い。患者同士が集まって語り合い、交流し、情報交換をする場も重要だ。患者同士或いは医師などを交えた交流会を行うことにより、患者同士でなければ分からない悩みの解決が図れるようこともあろうし、そこに医師が参加していれば、直接聞くこともできる。患者の集まりも部位別になりがちであるが、横断的な交流の場としても機能する機会も提供したい。自分ひとりでなく仲間との交流があることが心の支えになることもあろう。ニュースレターは、患者同士の意見交換・交流の場としての役目も果たせるものとしたい。

このように「市民のためのがん治療の会」は積極的な行動する会として、また、治療に関する情報提供・普及啓発と、社会経済的な側面にも重大な関心を持ちながら活動して行きたい。

参考書籍のご案内

「市民のためのがん治療の会」では、みなさまのご参考となる書籍の斡旋をしております。当会宛にeメール、FAX、郵便でご注文いただければ、送料は当会負担でお送りします。料金は用紙を同封いたしますので、郵便振替でご送金下さい。

『がん医療と放射線治療』 西尾正道 著

2000年4月刊（A5版180頁，定価1500円）【㈱エムイー振興協会】

- ・医師や知識人向けで、日本の放射線治療とがん医療の問題を取り上げ、がん医療の持つ光と影を明らかにして、求めるべきがん医療は何かを提示した。がん医療にスポットを当てれば、日本社会の歪みが逆に浮かび上がってくる。

『がんの放射線治療』 西尾正道 著

2000年11月刊（A5版197頁，定価2000円）【日本評論社】

- ・医学生・診療放射線技師・看護師および一般市民向けで、実際の放射線治療の具体的な各論まで平易な表現で解説した放射線治療の簡易版教科書。

『放射線治療医の本音 がん患者2万人と向き合って』 西尾正道 著

2002年6月刊（四六判，260頁，定価1400円）【NHK出版】

- ・市民向けで、癌医療の現状と問題点を指摘すると同時に、患者さんのエピソードを通じて放射線治療についてわかりやすく解説した。

★ 編集後記

本会も活動を開始してまだ2ヶ月足らず。その間約150名の方々からの問合せがあり、その半数が会員となられた。1月の講演会への申込も含め、事務局はその対応におおわらわ。

その中でのニュースレターの創刊ということで、原稿の執筆をお願いした先生方をはじめニュースレターの制作に関わっていただいた皆さんにも大変後迷惑をおかけする結果となってしまった。反省。次回はこういうことの無いようにいたしますので、ご勘弁を。



編集発行人：會田昭一郎

会の連絡先：〒186-0003 国立市富士見台1-28-1-33-303 會田方

F A X : 0 4 2 (5 7 2) 2 5 6 4

e-mail : com@luck.ocn.ne.jp

URL : http://www.com-info.org/

郵便振替口座「市民のためのがん治療の会」 00150-8-703553