

## 患者の会が放射線治療並びに JASTRO に期待するもの

今回の特集企画は、他者の立場から見た JASTRO というシリーズの一環として、患者の会に関わっていらっしゃる皆様から忌憚のないご意見をいただきました。

放射線治療についての患者の会の會田様からは放射線治療全般についての、肺がんの患者の会の長谷川様からは肺がんについての、乳がんの患者の会の広瀬様からは乳がんについての、そして前立腺がんの患者の会の武田様からは前立腺がんについての、それぞれ患者様が感じておられることを指摘していただき、最後に、患者アドボカシー活動に長年努力をされている川上様からは、一連の活動を通じて、もっと JASTRO と患者の会が連携体制を密にして活動していくという示唆を与えていただきました。

皆様から大変筆力を感じるご投稿をいただきましたが、共通して言えますことは、JASTRO および放射線腫瘍医にもっとプレゼンスを出してほしいということに纏まるように思います。そもそも放射線治療の対象疾患は、脳、頭頸部云々と数えていくと9か10の専門と多岐に分かれ、院内にそれを行う外科医、腫瘍内科医は、各専門に大抵一人ずつ以上はいると想像されますので、それに見合うだけの放射線腫瘍医がいないと、患者の治療及び治療計画、各科との対応に合わせて、学会発表、論文執筆の他に患者の会への対応は十分にできないというのが、実情かと思えます。我々放射線腫瘍医の中には、これでもかというほどに働いている方がたくさんいらっしゃるかと思えますが、患者さんから見て、まだ足りていない、ということは認識を共有しておく必要が有ると思えます。そして、現在増加中の放射線腫瘍医の数はまだまだ伸ばす必要がある、ということもわかると思えます。今回の特集は初めての企画ですが、たいへん読み応えのある、示唆に富む特集に仕上がっていると思えます。是非ご一読ください。

末筆ですが、たいへんお忙しい中、無理なお願いを快く引き受けてくださった著者の皆様に、心より感謝申し上げます。

がん・感染症センター都立駒込病院 唐澤 克之

## 市民のためのがん治療の会が JASTRO に期待すること

●市民のためのがん治療の会 代表 會田昭一郎

市民のためのがん治療の会は2004年1月創立総会を開催し、わが国初の放射線治療を中心とするがん患者団体として誕生し、爾来15年、正しい放射線治療の普及啓発を行う唯一のがん患者団体として活動してきた。その2カ月前 JASTRO 学術大会において市民公開講座「がんは放射線でここまで治る」の企画運営の機会を与えられ、その中で当会のキックオフフォーラムを行った。

フォーラムの中で当会顧問西尾正道先生はこれからのがん医療は「市民・医療者・行政」が手を携えて対応して行かなければならないと講演された。

満席の市民公開講座ではセッションが終わるたびに

講師の先生方はさらに詳しい情報を得ようとする患者や家族に十重二十重に囲まれ、物凄い熱気であった。

この度「患者の会が放射線治療並びに JASTRO に期待するもの」というテーマで患者の立場からの寄稿のチャンスを与えられたので、このところ放射線治療を取り巻く様々な問題が報道されていることに鑑み、主な問題点を指摘し、それらの解決に関連して「期待すること」を考えてみたい。

○放射線治療医の圧倒的不足

当会創立時に約450名であった放射線治療専門医

は15年後の現在でも約1000名強でがん患者さんの増加と手術や抗がん剤治療に耐えられない高齢者が増加する中、なお放射線治療医のマンパワーは不足している。当会では創立当初より「団塊の世代」が65歳以上になり、がんの好発年齢になるという2015年問題にそなえ、当会でも文科省や厚労省などに何度も要望書等を提出するなどの活動を行ってきた。

また放射線治療医の育成が図られないまま均てん化の名のもとに全国にがん診療連携拠点病院が指定されたが、多くの病院で非常勤の放射線治療医が週一〜二日だけ診療するという事態が常態化している。これでは関連診療科と比較して極端に劣るマンパワーはカンファレンスなどでも放射線治療医の意向は通りにくい。

そもそも80余りの医師を輩出する大学の中で、放射線「治療学講座」は少なく、研修医制度に於いても放射線科は必修でないため、放射線治療医の供給は極めて少ない。患者が放射線治療を受けたくても、適切な放射線治療を受けられない状況だ。

#### ○他科の医師は放射線治療を良く知らない

6年間の医育において放射線治療についての講義は極めて少なく、ましてや放射線治療の臨床については十分な教育が行われずに卒業し、医師国家試験にも放射線治療関係はほとんど出題されず、卒後研修でも必修でないので放射線治療科に進むケースは稀だ。

多くの治療で放射線治療は手術と同等の成績を認められていながら、外科系医師は手術が正統な治療法で放射線治療は亜流という考えも根強く、内科系医師は抗癌剤治療に固執する姿勢もあり、がん治療全体の中でバランスよく放射線治療を活用しているとは言えない現状が続いている。疼痛緩和においても放射線照射が上手に使われておらず、Sr-89なども十分活用されていない。患者はやはりまともな放射線治療を受けにくい状況だ。学会レベルでの他科との連携に更なる努力が求められる。

#### ○絶滅危惧医療化の進む放射線治療

診療報酬の低さから、患者にとって非常に有用な小線源による組織内照射などは医療施設では次々に廃止されている。診療報酬を決定する中医協には一応患者サイドの委員が任命されているが、このような問題についてアピールしたという話は寡聞にして知らない。つまり患者の声は反映されていない。

舌がんを例にとれば、半切で構音、嚥下も厳しい状態と、小線源による放射線治療で高いQOLを維持でき治癒した状態とどちらも生命は維持できても、日常生活は大違いだ。普通は楽で上手に治ったほうにより高額な医療費が支払われるのが通常の取引であるはずだが、どういうわけか半切の方が小線源の数倍ぐらいの高額の医療費がかかる。こんなバカな話が

まかり通っている。医療界の常識は世間の非常識か。もしこれが逆に小線源が半切の数倍ぐらいの医療費なら医療施設も小線源治療をもっと重視して多用するようになるだろうし、そうなれば多くの患者が切らずに済んでいるだろう。

#### ○放射線治療機器の海外依存

重粒子線、BNCTなどを除き多くの放射線治療機器が外国製で占められている。医療安全保障という表現はともかく、食料、医療というような国民の身体・生命にかかわることを外国に依存しすぎることは大きな問題だ。上記の小線源も外国製に頼っているため、本稿執筆時点で小線源治療ができない施設が出ている。国は国民の身体・生命の安全を保障する義務があるが、この事態はメディアでも報道されず、国会で問題になっているわけでもない。

何よりメリットを受ける患者団体にもこういう情報は伝えられず、患者団体も何の運動もしていない。

#### ○放射線治療医によるセカンドオピニオン

当会の特色である「放射線治療医によるセカンドオピニオン」は、上述の通り患者や家族が十分な放射線治療についての情報提供を受けられない現状では患者にとって非常に大きいメリットがある。高度化・専門化する他科の治療では主治医の専門以外については必ずしも適切なアドバイスを受けられるとは限らない。その点、全身を横断的に診ている放射線腫瘍医のアドバイスは、患者にとって力強い。

現在も約60名のJASTRO有志の協力医のご指導をいただいているが、今後も組織的な連携の下に放射線治療医によるセカンドオピニオンを確立し、患者が自ら「放射線治療科」でのセカンドオピニオンを求めよう、普及啓発して行くつもりであり、JASTROも努力すべきだ。

#### ○患者団体との協働で岩盤に風穴を

以上述べた問題点等の解決には、そのほとんどが制度的な改革が必要である。JASTROではこれらの問題点の解決について政府、関係省庁等への度々の要望を主張されるが、それらの多くは通過儀礼化しており、残念ながら「聞き置かれる」程度ではないだろうか。これからは本稿のはじめに西尾先生の主張をご紹介したように、患者団体等との協働が必須ではなからうか。ところがこれを妨げるのが「公益法人化」だ。「公益」という概念に拘泥し、患者団体との協働等について極めて神経質になり、結局どこの団体とも協働する機会を失ってしまうのは患者のためはもとより誰のためにもならない。

筆者の在籍した独立行政法人国民生活センターでは、消費者団体育成・支援を一つの重要な業務としている。健全な消費者の活動が健全な経済活動の大

きなエンジンになるという考え方だが、同様に健全な患者の活動がより良い医療環境の構築に大きな役割を果たすことを考え、手を携え、制度的な問題に立ち向かおうではありませんか。

會田昭一郎(あいだ しょういちろう)

昭和17年東京生まれ。独立行政法人(内閣府所管)国民生活センターで永年消費者問題を研究。平成12年に舌がんの宣告を受け、国際標準治療を調べ、

アメリカのNCIのパフレットなどで小線源による放射線治療を知る。北海道がんセンターで西尾正道先生の治療を受け3週間で職場復帰、約17年経過し再発・転移も無く、高いQOLを維持している。これらの経験から初期治療の選択の段階での放射線治療情報の欠落に注目、患者＝消費者の権利が著しく損なわれており、がん治療に関する情報公開の重要性を痛感、平成16年、部位別ではなく横断的ながん患者の会「市民のためのがん治療の会」を設立、代表。

## 放射線治療と JASTRO に望むこと

●特定非営利活動法人肺がん患者の会ワンステップ 理事長 長谷川一男

### ▼はじめに



47歳。神奈川県横浜市に住んでいます。子供が小2と年長だった2010年の冬、肺がんがわかりました。ステージは4です。「一日一日を大切に生きてください。これはそういう病気です。」医師はまっすぐに私を見て、目を真っ赤にして言いました。それ以来、薬は8つ、放射線治療、手術と行い、現在9年目を迎えています。放射線治療を初めて受けたのは2010年の秋。かなり前になります。何人もの先生が関わってくれました。放射線の先生は数か月間のお付き合いでしたが、よく覚えています。二枚目の先生がいました。モテる典型のような先生でした。社会人から医学部に入りなおし、30歳を過ぎて1年目の先生もいました。女性の先生もいました。妻が「先生カッコいいですね」と振ると、「ふふふ、女性としての幸せをつかんでいるとは言い難いです…(笑)」と話してくださいました。不思議と時がたっても覚えています。内科の主治

医は今でも変わらず、通院時にはお会いするのでお礼や感謝を伝えられますが、放射線の先生はその時限りになっています。でも今も生きていて、感謝をしていることは伝えたいです。治療をしていただいたことを胸に刻み、自分の人生を歩んでいます。もしこれが伝えられる機会になるのであれば大変うれしいです。

▼お伝えしたいこと1

2015年の春、私は肺がんの患者会、ワンステップを立ち上げました。活動の柱は3つ。肺がん患者やその家族同士が共に励ましあい、共に闘う仲間をつくること ②正しい知識を学び自身の治療について考えることを支援すること ③アドボカシーです。また全国には肺がんの患者会が11あり、横のつながりを持っています。日本肺がん患者連絡会と言います。肺癌学会の先生方と連名で早期承認の要望書などを出す活動を積極的に行っています。

### ▼お伝えしたいこと1

そんな活動の中で、放射線治療に関して強く思うことがあります。それは「情報提供が少ないのではないか」



ということです。例を挙げます。今年の6月に当会では放射線治療をテーマに講演会を開きます。特にそれほど宣伝していないのですが、現在、満員になり、申し込みをいつ締め切るか迷っているところです。こういうことはあまりありません。これは関心が高いとも言えますが果たしてそうでしょうか。私はそうは思えません。情報提供がされておらず、なにもわからない状態からすこしでも進みたい、そう患者が考えているといえます。進行した肺がんにおいて、脳や骨など、様々な状況で放射線治療を受けることがあります。詳しいことはよくわからない。だから知っておきたい。もつとえば、この満員という現状は、患者に対し、情報提供されていないことの裏返しだと思うのです。

進行がんの放射線治療において、厳しいものがあることは重々承知しています。しかしながら、患者は治療がある程度進み、落ち着くと、自分の病気に対して「きちんと向き合いたい」と考えるようになるようです。何も知らされずに成り行きで生きたくないとも思います。この時、患者として一歩進む大チャンスの時です。状況がよいときほど、がんに対する勉強、運動など、積極的に取り組み、情報が患者にどんどん入っていきます。痛みのコントロール、また治療のやめ時に関してなど、状況が悪くなった時の対処も考えておける時だと思います。このタイミングを生かせずにいたら・・・非常にもつとないです。

一つの機会として、病院で開かれている「患者サロン」などがあります。先ほど申し上げたように、11の肺がんの患者会もあります。先生方には、ぜひその場に来ていただき、患者へ正しい情報を伝えていただきたいです。患者はそんな先生方の声にこたえて、きつと歩き出すと思います。

#### ▼お伝えしたいこと2

早期の肺がん患者さんへのSBRTに関してです。患者は治療選択に迷うものですが、この早期肺がんの治療選択において、手術か放射線治療かは、もつ

と迷い、悩んでもいいのではないかと考えています。医療の不確実性を学び、その中で自分自身が決定していくことができる機会と考えます。乳がんにおいては、「自分で決めるガイド」という手引書が存在します。全摘出するか、温存か、再建するか、するのであれば手術と同時か、それとも分けるのか、患者が自分自身の価値観に気づき、考えて、決定する手引書があります。早期の肺がんにおいて、そのようなものがあつていいと感じています。患者がある一つの選択肢しか与えられず選択していくとしたら、大変不幸のこのように思います。何も知らされないことは「不幸」を生みます。もちろん知りたくない人に無理やり教える必要はありませんが、知りたい人に情報が与えられないことは本当に不幸です。(※患者会に80代はおらず、50代、60代が中心であり、実際の現場より若いかもしれませぬ)

#### ▼最後に

お伝えしたいこと1, 2と分けましたが、結局言いたことは一つでした。患者には様々なタイプがあり、そのタイプに応じた対応をよりしていただきたいということです。当会は特に「納得して治療したい。そのためにはきちんと情報を得て、選択する作業が必要」そう考える方の集まりです。私たち患者側は自分自身でリテラシーを上げる努力をします。先生方にもぜひ応援していただきたいです。



## がん患者の QOL を向上できる治療へ

●一般社団法人キャンサーフィットネス 代表理事 広瀬真奈美

#### 《放射線治療がきっかけでがん患者支援活動へ》

私は、現在、術後9年目の乳がんサバイバーです。左乳房全摘手術から治療がスタートしました。リンパ

節にも転移、切望していた乳房同時再建手術も叶わず、精神的にも辛く、身体的には術後の痛みとしびれ、麻痺した感覚は一向に消えず、腕は動かしにくい状

態でした。その後すぐに、化学療法と放射線治療が待っておりまして。医師からは、真上まで腕の拳上ができないと放射線治療はできないと言われ、かなりの恐怖感に襲われました。その上、退院後はがんのリハビリには保険適用がされないため、病院のリハビリは受けられない状況でした。不安で仕方なく自らリハビリを教えてくださいるところを探しましたが見つからず、無事に放射線治療を受けられるだろうかと、大変悩みました。

これがきっかけで、私の新たな人生がスタートしたのです。焦り、悲しみ、苦しみ、怒り、様々な強い感情が、私の行動の原動力となっていきました。どこにも術後の専門的なケアの場所がない！自分でリハビリしようと思った私は、まずは癌患者の運動についての研究論文を探しました。運動は様々な効果がある!!そして、全米でがん患者の体力回復増進の支援も行っているLIVESTRONG財団と出会い、そこから、がん患者の運動方法について具体的な情報を得ました。そして、化学療法中に、運動の専門学校へ通い、インストラクターの資格を取得。おかげで完全に腕は上がり、化学療法中も運動を行っていました。化学療法中に元気で過ごせたのは、このおかげと思っています。そして、その後LIVESTRONG財団のリーダーとなり、アメリカでの会議にも参加し、日本ではJapanforLIVESTRONGのフィットネスリーダーとして、がん患者のウォーキングイベントなどを企画し患者支援活動を行いました。放射線治療後は、NYへ行き、MovingForLifeという癌患者のための運動療法を行っている団体で学び、インストラクターの資格を取得、実際にNYの大学病院や施設で毎日行われている癌患者の運動クラスにも参加しました。老若男女、様々な癌の患者や、車椅子の患者も参加しており、テンポの良い音楽で笑顔で運動する姿を初めて目にした時は、まさに目から鱗でした。心底、感動し、日本でもがん患者の体力向上の支援をしようと決意し帰国し、まずは乳がん患者のための運動教室を開始しました。だんだんと広がり他のがん種の患者も参加するようになり、4年前に一般社団法人キヤンサーフィットネスを設立しました。米国対がん協会、アメリカスポーツ医学会は、「がん患者の運動に関するガイドライン」を出し、有酸素運動、筋肉運動、ストレッチングについて推奨しています。当法人では、これを基本に、リハビリフィットネス、ヨガピラティス、ウォーキング、ダンスなど、現在、月に8種類の運動教室を開催し、また、座学のスクールとして、身体の解剖学をはじめ、後遺症のセルフケア・メンタルケア・治療後の健康管理を学ぶヘルスケアアカデミーを開講しています。運動が嫌いな方、生活の中での身体活動不足の方も多いのですが、以前の私のように病院でリハビリができない、筋力が落ち日常生活に困っている、医師から運動を勧められているが一人でできない、リンパ浮腫のケア

や運動方法を知りたい、一般のスポーツクラブには行く自信がない、がんの患者と話がしたい、体重増加し再発を予防したい、など実に様々な理由で、がん患者のための運動の場を探していることがわかりました。座学だけでも、「知識」は「生きる力」になります。学ぶことから運動を始められた方が増えました。毎回、会員の方の回復力には、私も正直驚かされています。運動教室のアンケートでは、副作用や後遺症も運動によって楽になったという声が多く、毎月、楽しみにして下さっています。また医療者の参加も増えています。病院での定期的な運動教室や、がん相談支援センターからの依頼もあり、がん運動についてのミニ講義と運動教室をセットで行いますが、がん患者の体力維持の重要性を伝える啓発活動となっています。どの場でも、運動後、一番多い感想は、「楽しかった!」です。不安は、痛みやしびれなどの副作用を増強することもあります。楽しさは、治療中の不安を勇気に変える力があります。身体と心は繋がっています。気持ちも元気になれば、体力もつき、治療も前向きに継続できます。

#### 《放射線治療について》

治療の副作用も癌腫や個々に差はありますが、放射線治療中の方も参加されています。放射線治療も、様々な副作用があり、治療中・後の患者にも、全身体力の低下や倦怠感をきたす方も多く、倦怠感は身体活動を制限し二次的な体力低下へと結びつき、それが日常生活動作能力、生活の質にも関わってきますので、放射線治療中の方も、運動が体力の維持改善のためのリハビリになります。放射線の先生からも患者に運動を勧めていただきたいので、がんリハビリテーションのガイドラインを以下引用記載します。～化学療法・放射線療法中・治療後の乳がん、前立腺がん、血液腫瘍患者に運動療法は安全に実施でき、有酸素運動ストレッチングや筋力トレーニング、またそれらを組み合わせた運動療法を実施することは、運動耐容能や筋力などの身体機能の改善がみられるため行うように強く勧められる。～(がんのリハビリテーションガイドライン 金原出版より)

私が放射線の治療を受けたときは、手術や化学療法の後でしたので、脱毛や辛い副作用から解放され、放射線治療はまるで魔法のように感じたほどでした。12月だったので、クリスマスソングが流れる部屋で数分の治療でしたが、担当の放射線の先生は、よく話を聞いて下さるだけでなく、先生の趣味のランニングの話や、運動は治療中もした方がよいと背中を押して下さい、コミュニケーションがよく取れました。放射線治療は、毎日通院しなければならないため、リラックスし気持ちよく通院できたことは、とてもありがたいことでした。おかげで治療に辛い思い出がありません。何といっても、最後の日は、自宅から病院まで15km、

これで治療が終わるよう祈る気持ちで走っていきました。先生や看護師さんが笑顔で迎えてくれたのが忘れられません。患者にとっては医療者の励ましや声かけが何よりの力になります。

放射線医師については、乳がんや子宮がんなどの女性がん患者は、男性医師に相談しにくい女性特有の悩みを抱えていることもあるので、女性の放射線医師がいたらいいという話はよく聞きます。QOLについては、何年経過しても合併症がよくなり悩んでいる方もいます。頭頸部がんの方でも副作用が辛く、その後、なんとかしたいとセルフケアとして運動を継続している方もいます。

治療が終了しても、その後の人生を後遺症と共に生きていかなければならない方も多くいるわけで、放射線治療のフォローアップがあると、安心できます。私自身も、リンパ浮腫のケアを毎日欠かせずに生活していますが、術後3年後に起きました。現在、がん研有明病院でリンパ浮腫の患者会の代表をしていますが、放射線治療後にリンパ浮腫が起きた方もいます。昔であれば、がんが治ったのなら命が助かっただけでよい、

でしょうが、これからは、がんは治って、その後も、よりよく生きることができることが、がんサバイバーの願いです。

この原稿のために、様々ながん患者さんに放射線治療に希望することを伺いました、ほぼ全員が、切らずに、抗がん剤もなく、放射線治療だけで治癒できること!、後遺症もないこと!という答えが返ってきました。放射線の光が、これからの我々の希望の光になりますよう、放射線治療分野とJASTROの更なるご発展を願っております。



## 患者の会が放射線治療並びに JASTRO に期待するもの

● NPO 法人腺友倶楽部 理事長 武内 務

### 前立腺がん患者となって

私は2004年の秋、「ホルモン療法しかない。5年生存率は2割」と告げられました。その時の診断はT3,N0,M0 (PSA147、GS9)。ネットの世界を何週間も彷徨いながら、ようやく当時まだ始まったばかりのIMRT という放射線治療にたどり着くことができたのですが、精神的に追い詰められた患者にとって、この道のりはいかに遠かったことか。インターネットのリテラシーは持っていたはずなのに、なぜこのような情報を簡単に見つけることができなかつたのか。

当時の日本には公的な医療情報の発信団体もなければ、確かな医療情報を患者に提供するサイトもなかったのです。探しあぐねて海外のサイトを覗きに行くと、患者向けの医療情報は驚くほどたくさんありました。我々は、医療情報に関しては「見ざる、言わざる、聞かざる」の世界に置かれていたわけでした。こんな状態が日本の社会で容認されているということに寒気を覚えました。この違いはどういうことなのか。この怒りにも似た感情がその後の活動のバネとなりました。

私と同様、ステージT3の患者にはこのような放射線治療も選択肢にあるんだということを伝えたい! 治

療法を決めるに際し、必要な医療情報をなんとか患者に届けたい! 医療者が動いてくれるのはいつのことか分からない。思い切って、自分で前立腺がんの情報サイトを立ち上げました。始めは幼稚なサイトだったかも知れませんが、徐々にアクセスは増え、2012年、リニューアル後は「腺友NET」というウェブサイトにて「前立腺がんガイドブック」を公開し、相談をお受けしている掲示板には、約600件/日のアクセスがあります。

### 前立腺がん患者の医療環境とは

10数年、このような情報発信を続けながら患者さんの相談に乗っていると、前立腺がん患者を取り巻く医療環境の輪郭が徐々に浮かび上がってきました。

患者が泌尿器科の門を叩くと、「母屋」には一人の泌尿器科医が座っており、放射線治療医は「離れ」で仕事をしている。♪男と女の間には深く暗い川がある・・・加藤登紀子らが歌っていたこのような「川」が「母屋」と「離れ」の間に横たわっており、架かる「橋」は概して細く、患者は「離れ」には容易に近づけない。泌尿器科医の先生からは「手術」や「ホルモン療法」については、きちんと説明してもらえ、が、「離れ」でやっている放射線治療については、その種別や線量など、

詳細な説明はほとんど聞く機会がありません・・・私は幸いにして、泌尿器科と放射線治療科が同居する「前立腺がん専門治療ユニット」のお世話になりましたが、このような施設や放射線治療科との共同作業が欠かせない小線源療法を行っているような施設では、川に架かる橋もかなり立派かも知れません。

前立腺がんの治療選択肢は両科にまたがり、しかも多岐に渡っています。地方では、セカンドオピニオンを受けたいという、机を叩いて怒られたという患者さんもおられるのです。前立腺がん治療に通じた放射線治療の先生の話も聞ける体制があれば、随分違うだろうと思わずにはおれません。

日本では手術を選ぶ人が多いが、欧米では放射線治療を選ぶ人が多いという事実も、患者はほとんど知らされておられません。

### ロボット支援手術は「低侵襲」と言えるのか

近年は、ロボットを導入する病院が増えてきて、それとなくロボット手術への誘導が行われることも珍しくないようです。開腹手術よりも「低侵襲」できめ細かい手術ができ、関節も器用に動くというハイテク性を前面に打ち出し、監視療法でも良いような低リスク患者や、80歳を超えるような高齢者にも手術を勧め、高リスクがんにも躊躇はせず、局所進行がんや転移がんにも果敢に挑戦するなど、その適用範囲が著しく拡大されつつありますが、全体的に見ると、低侵襲の方向に向かっているとは到底思えないのですが、我々患者は指を咥えて見ている以外にないのでしょうか。

「手術で失敗しても、放射線治療があるのでチャンスは2度、放射線を選ぶとチャンスは一度しかありません」・・・こう言われると大抵の患者は手術を選びます。IMRTのような「高線量・高精度照射」と「サルベージ照射」は、明らかに内容が異なる放射線治療のはずですが、このような説明では、多くの患者は手術で失敗しても、再度「高線量・高精度照射」が受けられるように聞いてしまうのです。

患者が意思決定を行う時には、まずは治療法の全貌を、偏らずに聞くことが前提となりますが、話が聞けるのは、目の前の泌尿器科の主治医ただ一人。何らかの形で放射線治療医もこれに介入できるシステムがあるべきだと思うのです。集学的治療というのは、このような場面で発揮できてこそ役に立つものであり、手術で再発した患者に対する事後処理を救済照射に求めることを集学的治療と呼んでおられる専門医もおられるようですが、これには違和感を覚えています。

### 患者は専門医の意見に流されやすい

2007年のASCOでは、専門医が患者の治療選択に与える影響について、千人を超える患者を対象に行った調査結果が発表されました。泌尿器科医の説明だけを聞いた患者群では、約70%が手術を選んだが、放射線治療医の説明も聞いた患者群では、今度は逆に約80%が放射線治療を選んだというものです。

患者は目の前の専門医の意見に流されやすいというのが、この調査の結論でした。

### 腺友倶楽部の結成と前立腺がんの情報発信

前立腺がん患者・家族の会「腺友倶楽部」の結成は2014年に呼びかけました。NPO法人となったのは2016年の4月からです。私たちは前立腺がんの医療情報を患者に届けるというこを一番の使命と考えており、2015年以来、東京、大阪などの主要都市で前立腺がんセミナーを開催してきました。今年度は、共催も含めるとすでに7～8回の前立腺がんセミナーが企画にあがっています。医療機関や製薬会社が主催する前立腺がんセミナーでは「泌尿器科医」が講師を詰めることが多いと思うのですが、私たちのセミナーでは、ほとんどの場合、放射線治療医にも登壇を願っています。講演は出来る限りビデオに収録し、WEBでの動画配信も行っています。前立腺がん患者にはインターネットをされていない高齢者も多いので、講演内容は会報にも掲載し、会員への配布以外に、全国のがん診療連携拠点病院にもお届けをしています。

### Mo-FESTAとは

前立腺がんの罹患数は、すでに乳がんを上回っていますが、世間に良く知られているのは、ピンクリボン運動が盛り上がっている乳がんばかり。この状況をなんとかしたいと、ひげを身につけ走る（歩く）「Mo-FESTA (モーフェスタ)」なるイベントを提唱し、2016年から、大阪（大阪城）、東京（国営昭和記念公園）の2会場でこれを開催してきました。海外では、すでに11月（November）に、ひげ（Mo）を延ばす「Movember」というキャンペーンがあり、ひげは男性のがんと健康を象徴するシンボルとなっています。

### 政策への提言も視野に

前立腺がん患者の医療環境は、泌尿器科と放射線治療科のゾーンにほぼ均等に跨っていると信じているのですが、医療者から患者に届く情報は、そのほとんどが泌尿器科のゾーンからのものであり、放射線治療のゾーンからの情報発信は極めて少ないと感じています。

昨年、JASTROでは、患者向けの放射線治療の紹介動画を作成し、それをHPに掲載していただきましたが、これは患者への情報発信を前向きに取り組もうという意識の現れであり、喜ばしいことだと思いますが、これは放射線治療のイメージの刷新を狙ったに留まっており、具体的な治療法の解説までには至っておりません。前立腺がんの外照射の種類はこのような場で言うには及びませんが、オリゴメタに有用なSIB-IMRTなどという技術も、保険適用においてはIMRTそのものも限局がんに対する治療法とされているので、非常に使いづらいのではないかと危惧しています。IMRTの適用範囲を転移がんにも広げてほしいといった申し出は、患者の要望があったほうが後押しになると思うのですが、協力できる方策を考えてみても

よろしいのではないのでしょうか。

### 緊急性を要する骨転移に対する処置について

前立腺がんの患者にとっては、骨転移は重大な問題です。疼痛緩和の照射も必要ですが、今、我々が最も心配をしているのは、しびれや麻痺が生じた時の対応です。概ね48時間以内に何らかの対処をしないことには、後遺症が残り、下手をすれば車椅子とか寝たぎりの生活を余儀なくされ、QOLが大きく損なわれる恐れがあるわけですが、そのような事態に備えての受け入れ態勢を整えている病院は、はたしてどの程度あるのかということです。骨転移には、放射線治療科の他に整形外科の協力も欠かせません。進行した骨転移に対する緊急処置体制を是非構築していただけたらと思っています。

### 患者向けの「放射線治療計画ガイドライン」

情報提供という意味では、小線源療法（LDR、HDR）も日陰の扱いが多いようです。泌尿器科の先生の多くは、小線源は低リスクのみの対応であるとおっしゃって、患者の問いかけにはにべもなく切り捨ててしまわれます。中～高リスクであっても、外照射併用やさらにADTを加えたトリモダリティも行われていますが、欠けているのは放射線治療の専門医からの情報発信ではないのでしょうか。粒子線治療にしても、陽子線、重粒子線の物理的性質の有意性ばかりを強調しており、照射方式に関する情報はほとんど患者に届いておりません。要するに、放射線治療に関する情報は、ほとんど患者には届いていないものが多いということです。「放射線治療計画ガイドライン」を患者向けに、もっと分かりやすい解説した資料があればありがたいと思っています。

### 最先端の情報も

放射性医薬品と言えば、これまではカルシウムと同族の元素の骨への集積を利用したものが多かったのですが、前立腺がんの特異的な膜抗原PSMAをターゲットとしたアルファ線放出核種による多発転移治療の臨床試験も海外で行われるようになって来ており、泌尿器科、放射線治療科にさらに核医学の領域の壁を超えた新しい分野も注目されつつあります。正式な認可はまだ先であれ、このような最先端の情報というのも、患者は求めているのです。

### 新しい構想へのご協力をお願いについて

今、考えている新しい構想があります。我々は、単独でいくつかのセミナーを開催してきましたが、これまでのセミナーとは違う形で、泌尿器、放射線治療、両科の専門医の協力を仰ぎながら「患者のための前立腺癌学会」のようなものを開催できないだろうか。近々の事として、現実的に考えるとすれば、日本泌尿器腫瘍学会や日本放射線腫瘍学会にお声かけをして、できれば我々と共催という形で「(仮称)前立腺がん総合フォーラム」ができないだろうか。講師の先生方の動画も公開するつもりです。このような形であれば、これまで届きにくかった放射線治療の領域からの詳細な情報も、もっと前立腺がん患者に届きやすくなるのではないのでしょうか。JASTROとして、このような我々の現実可能性の高い「夢」にお付き合いをいただければありがたいと願っております。

最後になりましたが、JASTRO NEWSLETTERへの寄稿というこのような機会を与えていただいた事に対し、厚く御礼を申しあげておきます。

## 患者の会が放射線治療並びに JASTRO に期待するもの

●メディカル・モバイル・コミュニケーションズ合同会社 川上 祥子

### 【自己紹介】

私は、大学病院の放射線科病棟での看護師経験の後、2007年よりNPO法人がんネットジャパンの専任理事として10年間、科学的根拠に基づいたがん医療情報の普及啓発に従事してきました。現在は、メディカル・モバイル・コミュニケーションズ合同会社の共同代表として、日本臨床腫瘍学会や日本肺癌学会の学術集会での患者さん向け企画・運営サポートや、アドボカシー支援活動に取り組んでいます。

看護がカバーする幅広い範囲の中でも「がん」に関心を持ったきっかけは、学生時代に、肺がんサバイバー

の女性の講義を聞いたことでした。それまで「がん」というと「死」「苦しい」「痛い」といったネガティブなイメージでしたが、「がんになっても、悪いことばかりではない。もう一度人生があるなら、またがんになってもいい。」と生き生きと語るサバイバーの方に目から鱗が落ちたのです。そのような心境に達するにあたり、一番必要だったものは何か質問したところ、それは「正しい情報」であり、「がんと治療を理解することで、希望を持ち自分らしくがん向き合うことができた」、とのことでした。その後、私は臨床を経て、がん患者が自分らしさを取り戻し社会復帰する過程を医療者として支える



場は、病院の外にも必要なのでは、と現在の活動に至っています。

### 【放射線治療について、もっと知ってほしい】

大学病院放射線科病棟勤務時代は、初期のがん治療から緩和まで、適応部位も治療目的も放射線治療の方法も多岐にわたっていたので、日々の勉強が大変でしたが、多くのがん患者さんの看護に携わることができました。病棟には外科の患者さんも入院しており、食道がんの患者さんの術後経過が思わしくないときには、化学放射線療法を選択したほうが良かったのでは…と密かに思ったこともありました。

そのようなこともあり、一般の方々に、放射線治療についてもっと知って欲しい、との思いを持つようになりました。がんサネットジャパンに活動の場を移し、患者さん向けの情報発信活動に取り組み始めてからは、各種がんをフォーカスしたセミナーを全国各地で開催し、可能な限り、放射線治療に関する講義を組み込みました。2014年のJASTRO第27回学術大会では、会長の早川和重先生よりご依頼いただき、JASTRO初の「ペイシャント・アドボケイト・プログラム(PAP)」を企画・運営しました。早川先生のご発案で機器展示ツアーも実施し、患者さん達が、学術集会に参加し、最新の放射線治療について学ぶ貴重な機会となりました。

### 【ペイシャント・アドボケイト・プログラム(PAP)とは】

2007年に施行された「がん対策基本法」には、「国及び地方公共団体、また、がん患者を含めた国民、医療従事者、医療保険者、学会、患者団体を含めた関係団体及びマスメディア等が、一体となつてがん対策に取り組み、がん患者を含めた国民が、進行・再発といった様々ながんの病態に応じて、安心・納得できるがん医療を受けられるようにするなど、『がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんと向き合い、がんに負けることのない社会』の実現を目指すこととする。」とされています。

この考え方のもと、がん対策推進協議会が設置され、20名の協議会委員のうち5名が、がん体験者、家族・遺族の立場として参画し、がん対策が推進されています。また、各自治体においても、がん対策のための委員会やワーキンググループが設置され、がん体験者らがメンバーとして任命され、全国で患者目線のがん対策が進められています。

このような背景により、2009年に横浜で開催された第47回日本癌治療学会学術集会(会長:杉山徹先生)で、がん領域において日本で初めてのPAPが実施され、その後、日本臨床腫瘍学会、日本乳癌学会、日本肺癌学会なども公式に学会に患者を受け入れ、日本のがん対策を担うがん体験者らに学びの機会を提供しています。

### 【がん医療情報への患者さんの期待】

現在、私は、臨床試験の被験者募集を主軸事業とする株式会社クロエが運営する、がん情報サイト「オンコロ」(<https://oncolo.jp>)でメディカル・プランニング・マネージャーとして、セミナー企画などのアドバイザーも務めています。「オンコロ」は、がんの特化した情報発信のほか、製薬企業や医師主導による臨床試験の被験者募集を事業として行っており、募集広告を見た方からの問い合わせに対応するコールセンターは、2015年5月のサイトの立ち上げより、3年間で2,600名以上もの患者さん・ご家族らに対応してきました。近年のがん医療、特に薬物療法の進歩は目覚ましく、臨床試験を治療の選択肢と考え積極的に情報を求める患者さんも少なくありません。

インターネットやSNSが発展している現在、がん患者さん・ご家族もネットをフル活用して情報収集し、繋がり、連携しています。一方で、間違っただけの情報の氾濫や、辿り着くべき情報へのアクセスが容易でない場合がある、等の課題もあり、コールセンターによる電話での対応や、セミナーなどで顔が見える「アナログ」なサービスを通して、最新かつ正しい情報を届けていくことも大切だと感じています。



\*写真 機器展示ツアーで最新治療機器の解説をする早川先生

### 【JASTROに期待すること】

さて、最後になりましたが、患者支援の立場から、私がJASTROに期待することは2つあります。

ひとつは、市民への情報発信です。患者さんはインターネットの普及とともに、間違った情報にも晒されており、営利目的の広告的医療情報に魅かれてしまうこともあれば、放射線に対する誤解を持つ方もいます。また最近では、自費で治療を行う放射線治療専門のクリニックも存在するようです。移動する腫瘍を追尾しビームを照射するシステムなど、機器や照射方法もますます進歩していることを知らない方も多いかもれません。まずは、標準治療としての放射線治療について、市民がきちんと理解し、必要なときに適切な選択ができるように、と願うばかりです。JASTROでは、患者さん向けの動画も作成されていますが、さらにJASTROの存在を多くの市民に認知してもらえるようなアクションも期待しています。学術大会でのPAP企画も是非、今後また取り入れていただければ嬉しく思います。

もうひとつとして、市民や患者の会とのさらなる連携を期待しています。肺がん領域では、患者会と学会が連名で新薬の早期承認に向けた要望書を提出したり、希少がん患者がインターネット上で繋がって連携し、臨床試験や最新情報を共有したり、がん対策担当委員として患者の声を政策に反映させたり、と、患者さん達のアドボカシー活動は益々アクティブになってきています。市民向けの情報発信についても、様々な患者会と連携することで、より届きやすい方法・内容が工夫できるのではないかと思います。欲張れば、放射線治療専門医や医学物理士がもっと増えるように、放射線治療がもっと普及するように、などの期待もありますが、今号には、素晴らしいアドボカシー実践者の方々が寄稿されていますので、ぜひ各会の活動に関心を持っていただければ、と思います。

最後になりましたが、寄稿の機会をいただきました唐澤克之先、ならびにJASTRO Newsletter編集部の皆様に感謝申し上げます。