

健康と病の語りのサイト
ティペックス・ジャパンで
前立腺がんの経験を
話して得たもの

2012年 11月 28日

武内 務@ひげの父さん

今日のお話 : おおざっぱですが (^_^) :

1・前立腺がんの体験談(がん物語) : 15分

2・物語(**Narrative**) と 医療情報(**Evidence**) : 45分

➤ 「健康と病の語り」に接して

わたしのがん物語



2004年秋

闘病記

愛犬と突然の別れ

信じられないほど壮絶な最期を目の当たりにして、
呆然と突っ立ったまま、みぞおちが締め付けられ、
血の気が引き、そのまま指がしびれてきた。

しばらく落ち込んで
体調不良が続いていたのですが...

A病院 泌尿器科

数年前から自覚症状

- ・ 尿線が細い、頻尿、切迫感

誤診もあり、薬だけで数週間が経過

- ・ 念のためということで **採血=PSA検査**

結果判明 その翌週

PSA = 147

医師はこれについては多くを語らないまま
急にドタバタと精密検査の手順説明が始まる

帰宅後調べてみると



初期PSA値		がん陽性率	想定される進展状況	生検	活性状態
1000		100%	多発転移？	要 針 生 検	活 発
100		100%	遠隔転移？		
50		85～100%	近傍転移？		
20		45～85%	浸潤がん？		
10		30～45%	初期(限局)がん？	要？	お と な し い
4		15～30%	“グレーゾーン”		
0		0～15%	安全？		

- 異常高値
- 「がん」はもちろん「転移」も濃厚？

衝撃！

しばしば痛んでいた左肩が、またズキッと疼いた・・・
画面の「転移」という文字と「痛み」が一瞬結び付いた

あっ、これは **転移** なのか！

凍るような衝撃が背中を走りぬけた

俺は末期がん？

- 眠れない…犬が呼んでいる???
- 不整脈
- 耳鳴りが止まらない
- まさか頭まで？

どんどん悪いほうへ考えてしまう…

全般性不安障害

生検

闘病記

痛さは半端じゃない。銃がバチンとはじけるたび、必死に声を殺すが、何度もうめき声が漏れてしまう。

そのたびに局所麻酔を追加。これを何度も繰り返し、額は油汗でべっとり。

ええかげんせえ～、野戦病院じゃないんだから！

最後の2、3本になってやっと麻酔が効いてきたのか、痛みがいくぶんましになってきた。

車椅子で病床に運ばれ、点滴と尿カテーテルをつけられると、たちまちにして寝たきりの重病人に変身だ。

食事はうまいし、看護師もかわいい。

でも命をあずける処じゃない！

白い天井を見ながらそう思った。

この後

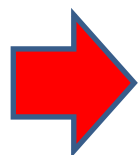
画像検査 (CT、MRI、骨シンチ) も

すべて終って…

いよいよ 告知

- 生検の結果 コア10本**全数陽性**:がん確定
- グリーンスコア **GS=9** :悪性の(低分化)がん
- MRI、CTでは **浸潤**あり
- 骨シンチでは **転移は** **なし!**

病期はCとDの間、こうなると手術は難しい!
お勧めはホルモン療法



セカンドオピニオンを受けたい!

B病院 セカンドオピニオン

- 悪条件がそろい過ぎ、予後は相当きびしい！
(転移はありませんでしたが)
- 微小転移は画像には映いせんからねえ

5年生存率2割

必死の思いで...

Oh My God !

インターネットにすぎる日々...

年末に発表された

「今年の漢字」は

「災」

新潟中越大地震、スマトラ沖地震・大津波、
愛犬も亡くた・・・次は俺？

こんな時、たまたま出会ったのが

“IMRT” の紹介記事

C病院 サードオピニオン

- 前立腺がん専門外来(泌尿器科+放射線治療科)
- T3(病期C)ならやはり放射線治療でしょう
- ホルモン療法併用のIMRT(強度変調放射線治療)なら

根治率50%

この違いは何？！

「**5年生存率2割**」 vs 「**根治率50%**」

何やねん、これは！

「生存率では？」

「いえいえ、根治率です。治る確率が半分ということです」
ほんまかいな！？

「PSAは3桁ですし、グリソンスコアも悪いようですが？」

「予後には個人差があり、PSA=30で再発する人も居れば、
250で経過良好な方も居られます。**やってみなきゃわかりませんよ！**」

なるほど！

頼の一つもつねってみたくなる。

ガッツポーズ はしなかったけど



治療 (IMRT) ホルモン療法＋放射線療法

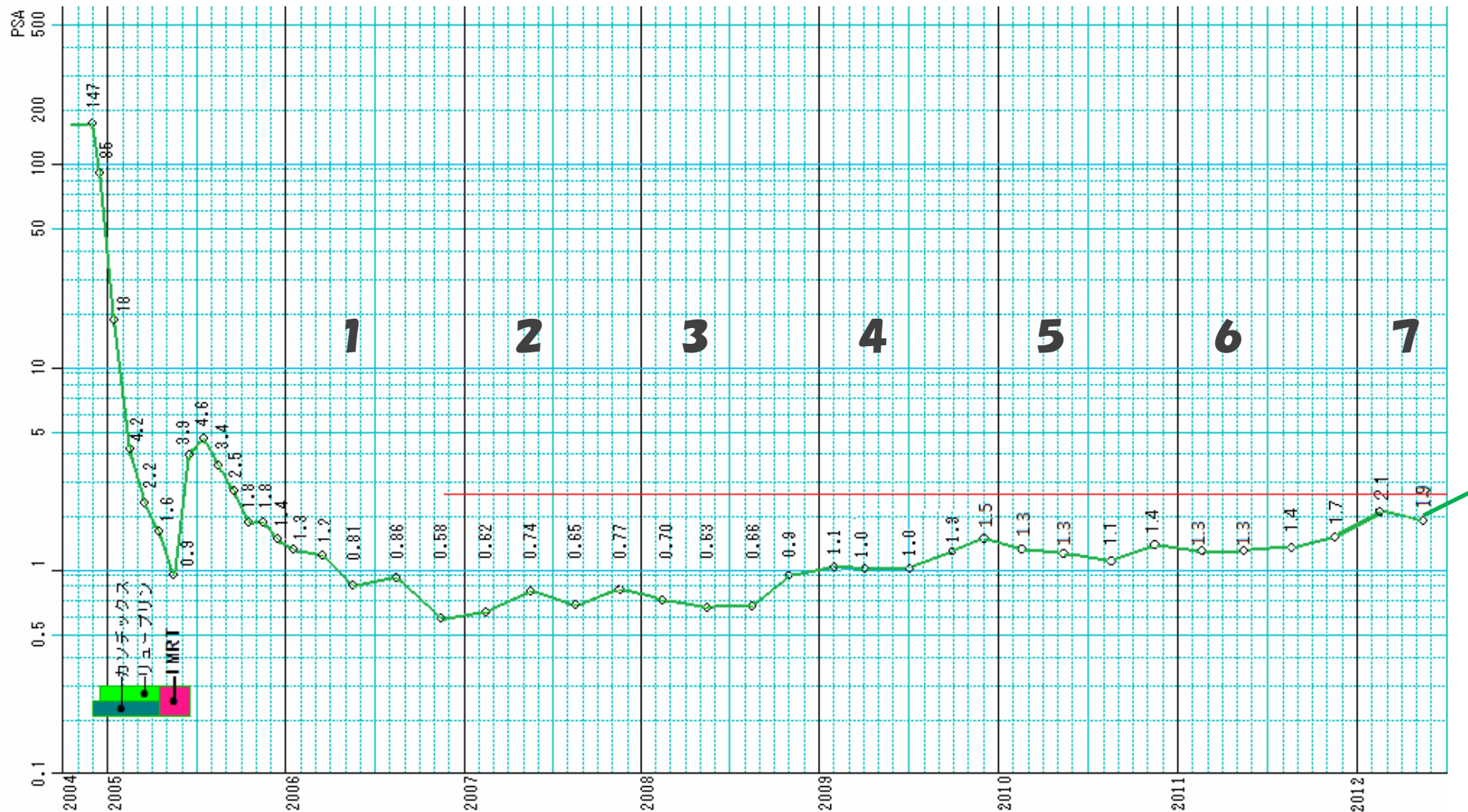
通院(5ヵ月)

入院(約2ヵ月)



その後の経緯 ~PSAの変遷~

PSA検査:当初は1ヶ月毎→現在3ヶ月毎に通院



**わたしのがん物語は、
ここで“HAPPY END”のはずでしたが、
今年、PSA再発
また新たな幕が開きました。**

乞うご期待！？

2004年当時の医療環境

(がん対策基本法成立以前)

- がん診療連携拠点病院、相談支援センターはなかった
- セカンドオピニオンはあまり普及していなかった
- がん情報サービスはなく、医療情報は各医療機関まかせ
- 放射線療法は手術より劣るという認識が一般的
- 集学的医療もまだ珍しかった
- 体験記を調べてもIMRTの前例が見当たらなかった

がんになり 知りたかったこと

医療情報
を探す

- ・治療情報 (T3患者)
- ・病院情報

同病患者
の事例

- ・類似患者の先例
- ・これからどうなる？

治療を終え すぐに始めたこと

医療情報
の提供

- ・「前立腺がんガイドブック」を公開
収集した治療情報を役立てたい

がん体験
を生かす

- ・体験記をブログにアップ
治療記録を日記に残していた

そして2年ほど経ち・・・

メディア系サイトや本で、紹介されるようになってきた頃

➤ 初めての講演依頼

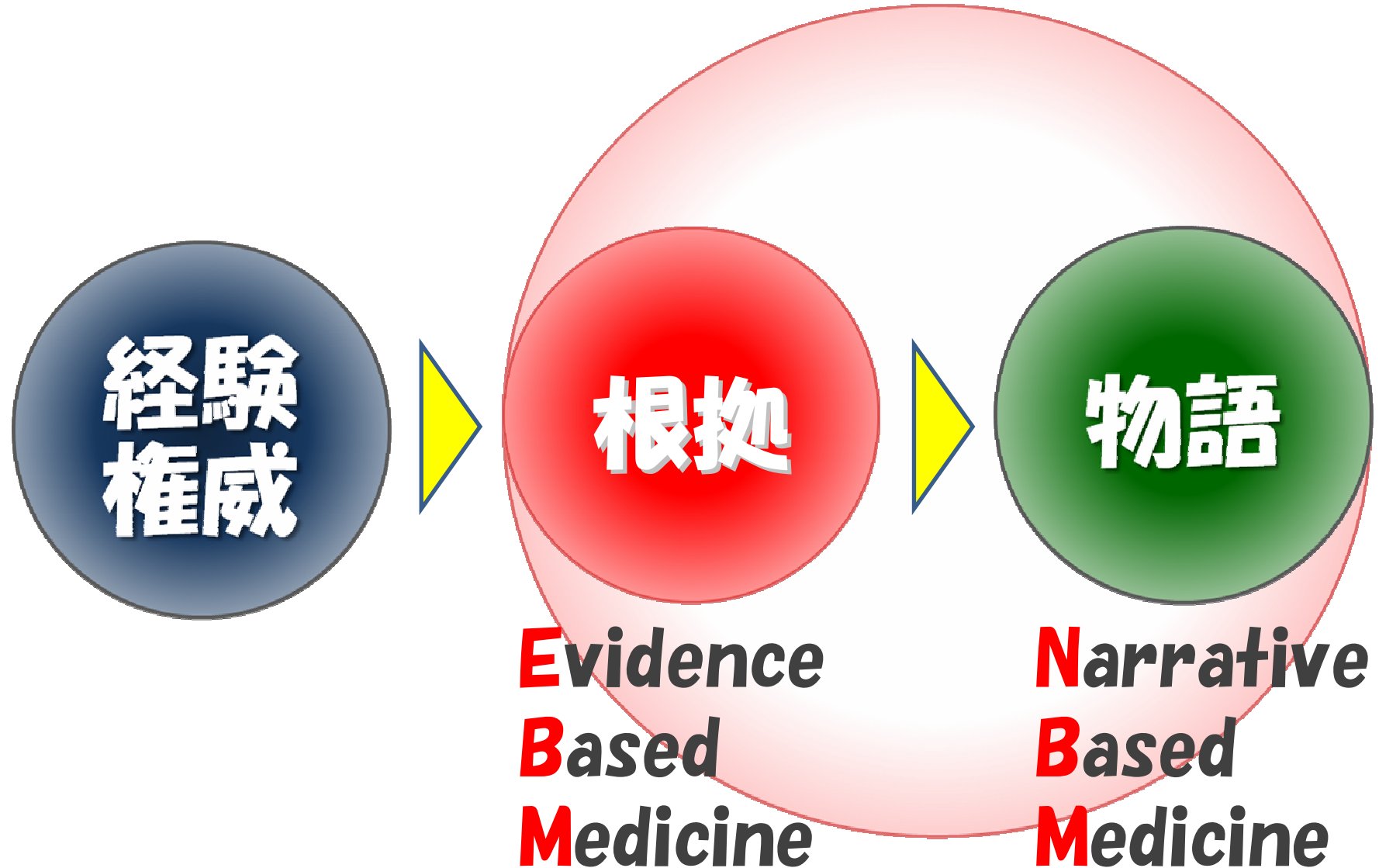
- ブルークローバーキャンペーン(2008年)

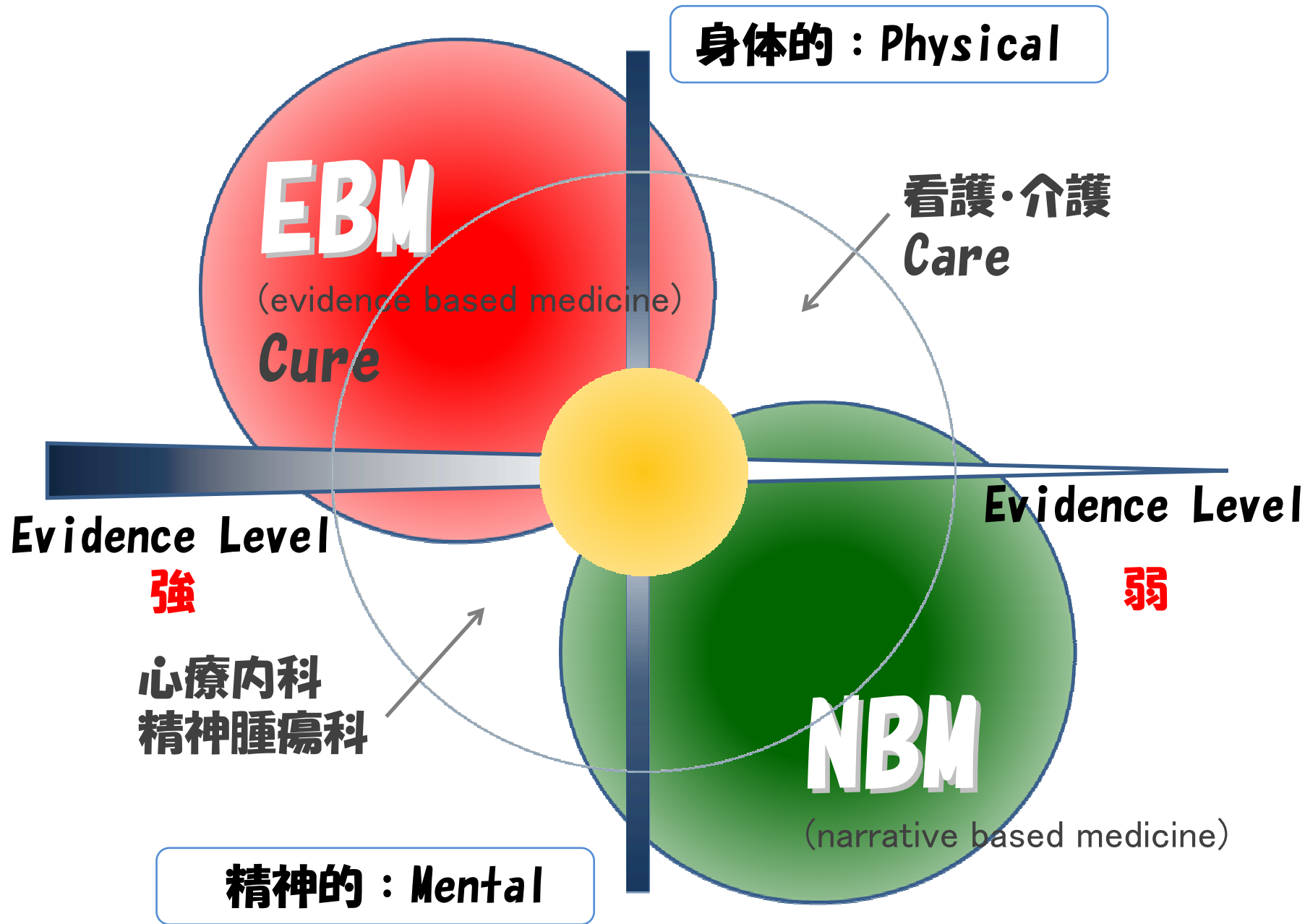
➤ 「健康と病の語り」に出会う


- 前立腺がん体験を語る(ビデオ公開)
- 側面でもお手伝い(患者募集、アドバイザー委員として)
- **物語** = **Narrative** という概念を知る

医療の潮流

EBM から **NBM** へ







体験・物語

Narrative **B**ased **M**edicine

< 患者の物語に根差した医療 >

Narrative情報 の偏在



医療者もできるだけ
患者の物語に
耳を傾けてほしい!

患者 > 医療者

取り合ってもらえない例

(ひげの父さんの掲示板より)

さまざまな副作用のうちで、小生にとって死活問題なのはバネ指でした。セカンドオピニオンでピアノ演奏で生計をたてていることを主治医に話し、しばらく薬物を中断するようお願いしましたが、全く取り合ってくださいません。

これまで“命>音楽>病”といった構図で生きて来ましたが、

小生にとって、ピアノが弾けなくなることは死を意味することであると考えております。

決して悲壮感や誇大な妄想で申し上げているではありません。



こんな「物語」は医者にも見える

杉原 輝男

1998年暮れ、前立腺がん判明。
プロとして休めないから手術を拒否。
筋力が落ちるからとホルモン療法も
中断。
2011年暮れに没。



間 寛平

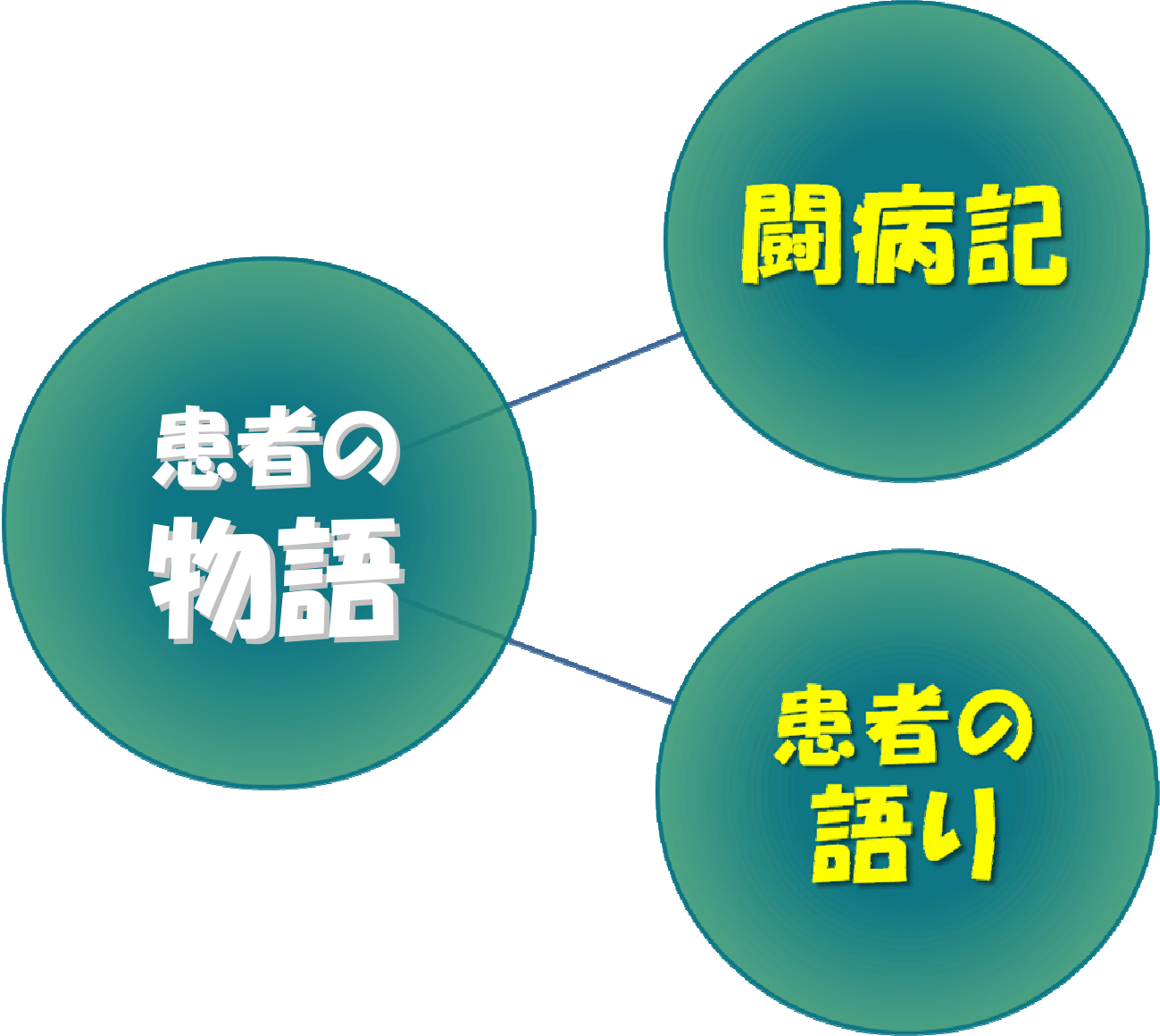
2010年前立腺がん判明。アースマ
ラソンを中断、『カリフォルニア大学
サンフランシスコ校がんセンター』
で、日本人医師(篠原教授)による
放射線治療を受ける。



Narrative情報 の活用



物語を医療の現場に!



「闘病記」を生かす！

➤ ウェブで闘病記サイトや本を紹介

- ライフパレット : <http://lifepalette.jp/ill/11>
- TOBYO : <http://www.toby.jp/>
- 闘病記ライブラリー : <http://toubyoki.info/book.html?id=274>
- パラメディカ : <http://homepage3.nifty.com/paramedica/>

➤ 闘病記の案内本

- 病気になった時に読むがん闘病記読書案内(三省堂)

➤ 闘病記の本棚を実際に設置

- 闘病記文庫

「患者の語り」を生かす！

➤ 英国に良いお手本があった！

- 2001年イギリスで生まれた“**DIPEX**”をお手本とするものでインターネット上に公開された「患者の語り」データベース。

Database of **I**ndividual **P**atients **Ex**periments

➤ 「健康と病の語り」・・・Dipex-Japan

- 「患者の語り」が医療を変える！

「健康と病の語り」の特徴

「患者の語り」をビデオで録画し、内容(トピック)に応じて小分けされた「**セグメント**」を、個人別、年代別、トピック別、または任意の単語で、だれもが自由に検索、閲覧できるようにした **オンライン動画データベース**

➤ 「患者が語る」ということ

- 当事者(患者)でないと語れない言葉がある
- 「医療者の目」では見過ごしやすい事象も語られている
- 「顔」や「声」から伝わるインパクトは大きい

➤ 「データベース」としての特徴

- 多くの患者の語り(各ほぼ50人)を「まんべんなく」集めている
- 誤解をまねきやすい部分には注記や解説がなされている
- 各トピックに医学的な概要説明がある

健康と病の語り Dipex-Japan

乳がん **前立腺がん**

DIPEX Japan
NPO 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン
乳がんや前立腺がんの体験談を動画や音声でお届けしています

▶ 乳がんの体験談 ▶ 前立腺がんの体験談 ▶ 「健康と病いの語り」とは ▶ 参加する・支援する ▶ お知らせ ▶ デ

そこには患者にしか語れない言葉がある

引き続き ● 認知症 ● 大腸がん ●

前立腺がんの語り

(二つの立場)

DIPEX Japan NPO 健康と病いの語り ディベックス-
乳がんや前立腺がんの体験談を動画や音声

語り手

乳がんの体験談 前立腺がんの体験談 「健康と病いの語り」とは 参加する・支援す ディベックス

トップ > 体験者の語りを見る・聴く >

前立腺がんの語り

公開:2010年6月(2012年6月更新予定)

アドバイザー委員

- **発見**： 症状のはじまりと受診のきっかけ、他(TOPIC) ……
- **治療**： 手術療法、術後の排尿トラブルとケア、他 ……
- **経過と進行**： 治療経過にともなうPSA値の変化、他 ……
- **生活**： 再発予防と体調管理、経済的負担、他 ……

実例として：生検の痛み

＞前立腺がん＞診断のための検査

http://www.dipex-j.org/pc_topic/a/1689.html

生検の痛みに触れている人は1割ほどだが、これをどうとらえるか。医師からは、「ちょっと痛いかも」程度の簡単な説明しかないのが普通のようなのだが・・・

- 細胞をバチンと採る、その一つ一つがものすごいんですよ。「ぎゃー！」って言うぐらい。腹の中にピストルを打ちこまれるような感じですよ。
- 生検に立ち会ったこともあるが、患者さんの痛がいようは、普通じゃなかった。しかしやってみると、信じられないくらいに**本当に痛くも痒くもない**。
- 生検そのものよりも、**その晩の痛みが大変だった**。1週間後もおしっこに血が出るし、**あの痛み、あれはもうとてもじゃねえが**・・・。



Evidence **B**ased **M**edicine
< 科学的根拠に基づく医療 >

Evidence情報 の偏在



がん医療情報を患者に！

- がん情報センター (Japan Cancer Information Center) 構想
 - 第1回がん患者大集会(2005) : ちょうど入院中
 - 私たちは患者主体のがん情報センターの早期設立を要望します



- がん情報サービス 2006/10開始
 - 国立がん(研究)センターが主導
 - 最も信頼できる医療情報？
 - 内容の決定はだれがどのように
 - ガイドラインとの整合性は
 - がん患者の欲しい情報が手に入るのか？

ガイドラインの役割

- 診療ガイドラインの定義 (Institute of Medicine: アメリカ医学研究所)
 - 「特定の臨床状況の下で、
臨床医と患者の意思決定を支援するため
系統的に作成された文書」
- 米国: 患者用の総合的なガイドラインが充実
 - ガイドライン: PDQ (NCI)、NCCN … 医療者用 & 患者用
 - American Cancer Society など … 患者向け解説サイト
- 日本: 学会まかせで患者用ガイドラインが少ない
 - 乳がん、大腸がん、胃がんのみ

前立腺がんの医療情報

- がん情報サービス 2006/10開始
 - 簡単すぎて役に立たない
 - 骨転移などの進行がんや去勢抵抗性がんの情報がほとんどない
- 米国のガイドライン
 - 日本とは医療事情が異なる
 - 合併症(性機能、排尿障害)の解説や家族向け情報も充実
- 日本の診療ガイドライン
 - 患者用はなし



- 前立腺がんガイドブック (ひげの父さん)
 - 患者用としては、現在最も詳しい解説書

求める情報が見つからない!
怒りにも似た感情がバネ

前立腺がん 日米比較

➤ 手術と放射線治療

• 日本:手術が7割、

米国:放射線治療が7割

➤ ロボット支援手術

• 日本:普及しはじめた所、

米国:手術の85%

➤ 性機能不全

• 日本:神経温存はオプション、

米国:神経温存術が標準

➤ 前立腺がん検診

• 日本:2割に満たない、

米国:8割近くに普及

前立腺がん治療の動向

➤ 進歩する放射線治療

- 外部照射: 2次元照射 → 3次元照射 → 4次元照射
- 小線源療法: 低リスク対応 → 中・高リスクにも対応 (外照射併用)
- 粒子線治療施設の増加: 前立腺がんに必要な?

➤ 手術は低浸襲へ

- 開腹手術 → 腹腔鏡手術 → ロボット手術

➤ 手術から放射線治療への移行はのろい

- 15年生存率なら放射線より手術が優位 ← これほんと?
- 手術ならチャンスは2度 ← これほんと?

情報の非対称性を解消するには

NBM

体験・物語

より多くの**物語**を

医療者に届ける努力!

EBM

医療情報

より多くの**医療情報**を

患者に届ける努力!

やってきたことを振り返る

NBM

体験・物語

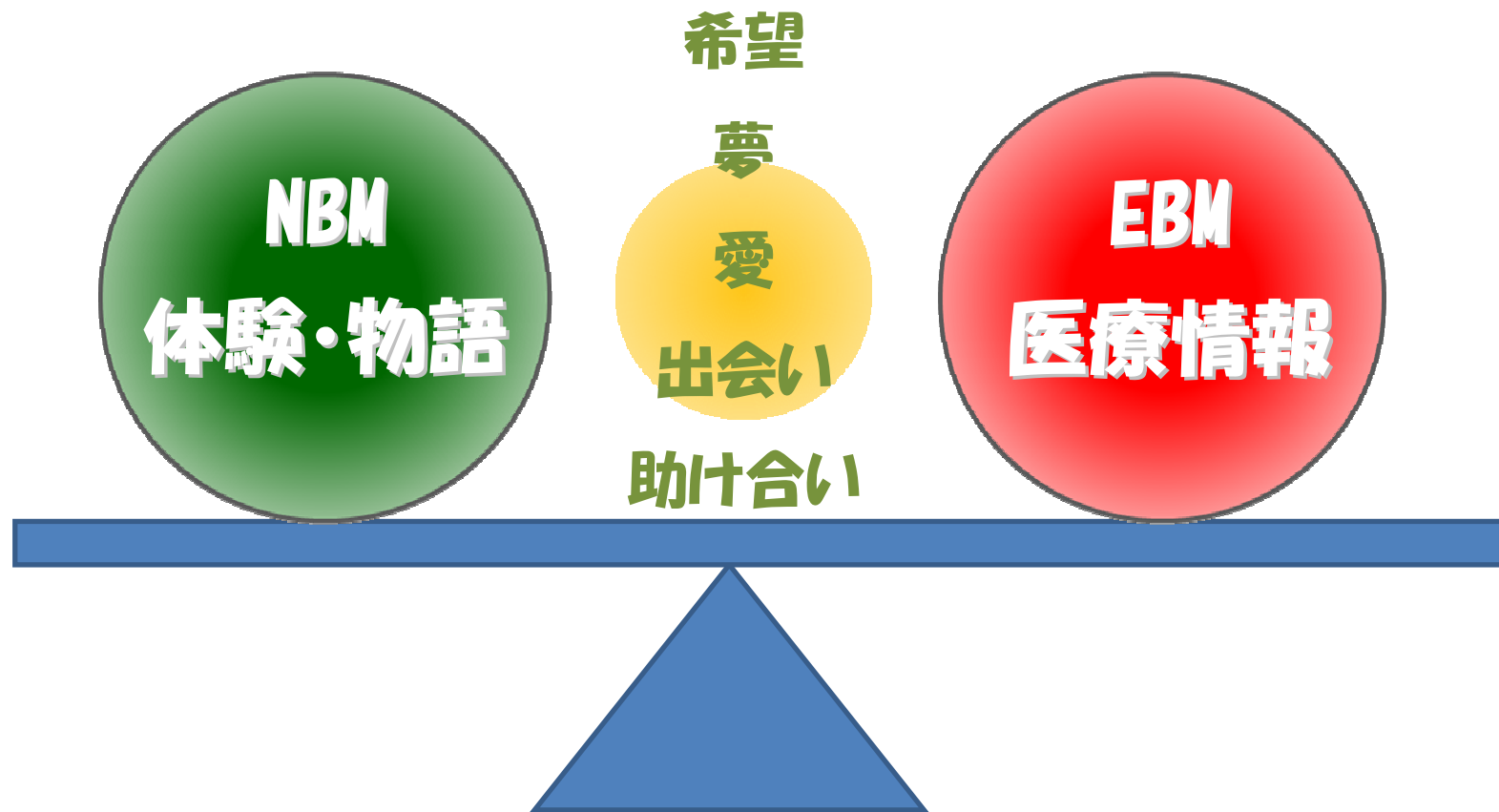
- 体験記をウェブで公開
- 体験を語る
- Dipex-J のお手伝い
- 患者仲間との交流 (RFL・腺友)

EBM

医療情報

- 前立腺がん医療情報の収集と発信
- ご相談に答える (掲示板・面談)
- CNJ認定がん情報ナビゲータ

ほど良いバランスが大切



「健康と病の語り」から学んだもう一つのこと

堅実で大きな成果も
じみじみな努力の
積み重ね

ご清聴ありがとうございました