

■ 市民・患者とむすぶ

## 「第10回 患者団体連携推進委員会総会および特別講演会」を開催

『希望』を手にするということ～患者・家族からの医薬品への期待～

2019年5月29日、患者団体連携推進委員会（以下、本委員会）の1年の活動を振り返る「患者団体連携推進委員会総会」後に、特別講演会を実施しました。特別講演会は、患者団体の代表から話を聞くことにより、委員の理解促進を目指し、毎年総会後に開催しています。本年は、NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会理事長の松本陽子氏による講演でした。以下は、松本氏の講演内容の採録です。



会場風景

### わたしの経験

私は高校生の時、父を胃がんで亡くしました。当時は本人に告知をしない時代だったので、胃がんの親に胃潰瘍だと嘘をつきました。医師にいわれたことに、家族全員で「それで結構です。お願いします」といって頭を下げ、それで完全に思考停止でした。私たち家族はなにを考えず、医療者にただ付き従うだけでした。なにか話すと嘘がばれるかもしれないので、父とは心の通った会話はまったくできませんでした。自分が成長してくるにつれ、私たち家族はなにをしてしまったんだ、父が人生を仕上げる機会を私たちが思考停止したことで奪ってしまったんじゃないか、という非常に強い後悔が生まれ、その気持ちがいまだにあります。それが私の活動の底辺にあるように思っています。そして私も子宮頸がんの経験をもっています。

今から20年前。6月の梅雨の合間で良く晴れてとても蒸し暑い日に独立行政法人国立病院機構四国がんセンターで告知を受けた、その日のことをとても良く覚えています。私が生き延びられたのは、薬のおかげ、医療のおかげだと思っています。そういう意味で製薬業界の方には心から感謝を申し上げます。その感謝の気持ちをもって、本日はお話ししたいと思います。



愛媛がんサポートおれんじの会 理事長  
松本 陽子 氏

## 患者団体の取り組み

2008年に地元の愛媛県で、NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会（以下、おれんじの会）を立ち上げ、患者・家族の交流と学びそして社会に向けての情報発信について取り組んでいます。

また、2015年に仲間とともに、全国のがん患者団体の連合体である一般社団法人全国がん患者団体連合会（以下、全がん連）を設立しました。がん医療の向上と、がんになっても安心して暮らせる社会を目指して活動を始めました。現在、北海道から沖縄県まで39の団体が所属しています。

私たちは政策提言に力を入れており、最初に行った活動はがん対策基本法の改正案でした。政治的な事情で成立が危ぶまれた時に、全がん連は緊急の記者会見を行いました（2016年12月2日）。特に力を入れて訴えたのが、以下の4点です。

- (1) 希少がん・難治性がんの研究の促進について
- (2) 副作用・合併症の後遺症予防および軽減
- (3) 緩和ケア
- (4) 円滑な社会生活

医学のおかげで生き延びることができるようになりました。生き延びるだけでなく、そこからの人生や生活を円滑に営めるよう社会環境の整備が図られることを要望しました。

全がん連の記者会見以外にもさまざまな要素があり、2016年12月に改正がん対策基本法は衆議院本会議で可決・成立されました。その後、基本法改正を受けて、2018年3月に第3期がん対策推進基本計画が策定されました。

第3期がん対策推進基本計画の全体目標の中に『患者本位のがん医療の実現』という文言があります。実は、厚生労働省事務所の当初の案は『世界最高水準のがん医療の実現』でした。これに対して、がん対策推進協議会では医療者委員から「すでに世界最高水準である」との発言がありました。また、患者委員の一般社団法人CSRプロジェクト代表理事の桜井なおみ氏からは、「医療というもの、特にがんの基本計画については患者のために考えられたものであって、ここは患者本位の良質・的確ながん医療の実践を目標として掲げていただきたい」と発言がありました。これを受けて、『世界最高水準のがん医療の実現』ではなく、『患者本位のがん医療の実現』という文言が記載されました。

同じように第3期がん対策推進基本計画を策定する協議会の中で、国立がん研究センター理事長の中釜齊氏が、「これからは一律に与えられる医療ではなく、患者さん自身の選択に基づく医療、そして尊厳ある生のあり方を考えていかなければならない。また死亡率のさらなる低減が最終的なアウトカムではあるけれども、加えて安心・納得してがんとともに生きる社会の構築を目指すべきである」と発言しました。これは、患者・家族にとっては大変嬉しい言葉でした。ただ嬉しいだけではなく、患者自身の選択に基づく医療とは、今までのように医療者に任せるだけではなく、自分たちで考えて選択していく力を付けていかなければならないと、私は受け止めています。

基本計画の中のもう1つの大きな柱はいうまでもなくゲノム医療です。患者・家族にとっても大きな希望です。ただ、医療の面でゲノム解析が進んでいくことに対して、日本は社会面の整備が甚だ遅れています。そこで2018年12月に、全がん連と一般社団法人日本難病・疾病団体協議会が連名で、厚生労働大臣にゲノム医療の適切な推進並びに患者等の社会的不利益からの擁護を目的とする法規制を求める要望書を提出しました。

この中では大きく3つの点について要望しました。

- (1) 雇用や保険等において患者が不利益を被らないように強制力や実効性を有する法規制を国内に講じること
- (2) ゲノム医療に必要な医療者の育成を推進し適切に配置されること
- (3) ゲノム医療や遺伝性疾患の正しい理解を図ること

この3点について継続して強く要望を続けていくつもりです。

## 患者・家族にとっての研究

ステージ3の肺がん患者Aさんから、おれんじの会に相談のお電話がありました。何回目かのお電話の時、主治医から新しい治療法について提案があったことを相談されました。Aさんは、「医師が学会で発表するための実験台になる」と印象づけ

られたようでした。さらに話を詳しく聞いていくと、Aさんにとって不利益な話ではないと思われたので、もう少し詳しく医師に話を聞くようアドバイスをしました。その後、がん相談支援センターにも相談されたそうですが、現在Aさんは新しい治療法にトライし、非常にうまくいっていると聞いています。

患者・家族は、治験や臨床研究については、がんになるまでまったく無縁な方がほとんどです。どれだけ医療者が丁寧に説明をしたとしても、理解するのは極めて難しいのです。医療者やがん相談支援センターにおいて、詳しく、そして患者・家族にわかりやすく説明しようとするのはとても重要です。

ステージ4の乳がん患者Bさんのお話を紹介します。おれんじの会が主催して映画『希望のちから』を上映しました。ある乳がん治療薬が米国食品医薬品局 (FDA) で認可されるまでの経緯を描いたノンフィクション映画です。

その映画を鑑賞されたBさんは、「私の使った薬が誕生した経緯がとっても良くわかった。先を歩いた先輩患者たちのおかげだったんですね。医療者と私たちが一緒に薬を創ることができるんですね」といいました。患者が使っている薬はすべて先を歩いた方々が、つらい副作用だったり、あるいは無念の想いだったり、そんなことがあったおかげで今使えています。そういう仕組みを患者・家族が知ることはとても大事だと思っています。

奥様が希少がんを患うCさんは冷静にいろいろな情報を集めて取捨選択できる方でした。治療がうまくいかず、遺伝子パネル検査について詳しく教えてくれる医師を紹介してほしいという相談でした。医師から説明を受け、検査を受けました。残念ながら、検査結果が届いたのは奥様が旅立たれた1週間後でした。遺伝子変異が2つあることがわかりましたが、現段階で治療に結びつく薬は全世界どこにもないこともわかりました。Cさんは「それでも、この検査を受けたために最後まで妻も私も希望をもち続けることができました。それは本当に幸いだった。妻のデータが必ず誰かのなにかの役に立つならば、それは本望です」といっていました。

がん患者の臨床試験への認知度についての調査(2015年、n=6176)において、6割の患者が「あまり知らない、聞いたことがない」と回答しています。日頃患者・家族と話をしていると、わかっていない方が多いと感じています。このようなことをもっと知らせる活動をしていかなければならないと思っています。

## 患者・家族にとっての情報

医薬品業界の方は、情報提供について本当に頭を悩ませていると聞いています。おれんじの会で、情報入手に関するアンケートを実施しました(2016年、n=50)。

初めて診断がついた時にほしかった情報については、「標準的な治療について知りたかった」という回答が多くありました。

では、どのように情報を探したかという設問では、「医療者に質問」の次に「インターネット」という回答が多くありました。

ほしい情報が得られたかという設問には「得られた」という回答が多いのですが、得られなかった情報はなにかというと「医療機関の症例数や治療成績など」が多く挙げられました。つまり、治療する病院を選ぶ時の基準になるデータがなかったという回答でした。ほしい情報が得られなかった理由として「情報の探し方が分からなかった」「何が正しい情報か分からなかった」が挙げられています。

情報を探す時に重視した点として、「情報元が信用できる」「科学的根拠がある」が挙げられています。患者会の会員という大きなバイアスがありますが、一般的には、治った人の経験談や、検索サイトで上位に上がってくる情報を信頼してしまうということが多く見られます。

今後ほしい情報という設問には、「先進的な治療法」という回答が多くありました。つまり、今は経過観察中だが、もし再発や新しいがんが見つかった時に、どこに行けば新しい治療法が受けられるのかということに興味があるということがわかりました。

そもそも情報はなぜ必要なのかというと、患者・家族は希望がほしいからです。希望がほしいから情報を探します。ところが、情報を探しているうちにだんだんと振り回されてしまうわけです。検索エンジンでは広告が検索結果の上位に上がってくることもあります。また、希望のある情報を探そうとしてネットサーフィンしていると、科学的根拠の乏しい治療を行っている医療者のブログが検索されることもあります。「独自療法であり最強のがん治療を行った結果、効果がある」と書かれていました。こういうことがいまだにまかり通っているのです。一般の患者にしてみれば、希望のある情報だと思ってしまうのです。

このようなことへの対応の一つとして、愛媛県では患者・家族のために希望がある情報提供をしようということで、「がんサポートサイトえひめ」というウェブサイトが開設されました。愛媛県がん診療連携協議会がん登録部会が中心となり、がん登録の情報をもとに、愛媛県内の専門の医療者、症例数や治療成績の比較、といった情報を提供しています。

第3期がん対策推進基本計画の中に、『国民が必要な時に自分に合った正しい医療情報を入手し、適切に選択ができるよう科学的根拠に基づく情報を提供するように』と書かれています。「手元に届く情報」から「心に届く情報」にならないければ、情報は活かされません。製薬企業からもわかりやすい情報ツールをたくさん病院に置いていただいています。それは、患者・家族の手元には確かに届きます。でも、それが本当に心に届くのかというと別の話になります。情報はたくさんあっても、それが自分のための情報にどのようにすればなり得るのか、ということだと思います。やはり、医療者からの一人ひとりの患者に向けた説明があって初めて納得がいく治療の選択につながると考えています。

## 『希望』を手にするために

患者・家族が希望を手にするために、製薬業界の方に3つのことをお伝えしたいと思います。

### (1) 最新の情報

情報の有無が、患者・家族の人生を大きく変えてしまうことがあります。勉強会や研修会に行くと、講師は医薬品一般名で説明をされますが、患者・家族には理解ができず、なんとかメモをとります。しかし、正しく名称を記録できていない場合、結局、情報にたどり着くことができない場合もあります。情報はたくさんあるにもかかわらず患者・家族の手元に届かず、その情報はなかったことにされてしまいます。

### (2) 基礎的な知識

治験や臨床試験に参加をすることは、患者・家族にとって大事なチャンスです。しかし、基礎知識がないためにメリットについて十分に理解できず、そのチャンスを逃してしまう患者が一定数いることは事実です。

### (3) 科学的根拠のある情報の見分け方

「これからは患者自身の選択に基づいて医療に向き合っていかなければならない」と前述の中釜齊氏もいいました。たくさんの情報があり、それを見分けられる力が求められる時代です。患者・家族自身もその力を付けていくことはとても重要だと思っています。

以上3点について私たちが学びの場を提供する際に、製薬業界の方とも一緒になにかできる機会というのは十分あり得るのではないかと考えています。

現在、厚生労働科学研究費補助金事業によって、「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究」が行われています。

国立がん研究センターがん対策情報センター部長の高山智子氏が研究代表者、私も研究協力者の末席に加えていただいています。日々、がん医療が進歩し、その情報を遅滞なく更新していくことは重要ですが、実現のためには体制を見直し、強化していくことが必要な状況になっています。そのためにこの研究班が立ち上がっています。2018年12月に拡大班会議という形でシンポジウムを開催しました。この会では、情報提供はとにかくALL JAPANでやっていかなければならないということが議論されました。国、国立がん研究センター、医療機関だけでなく、がん関連の学会や患者団体、そのほかがん医療にかかわるさまざまな機関・団体などが協力して取り組んでいくことが求められています。製薬業界のみならずにもALL JAPANの一員として患者・家族に正しい情報を提供していくために一緒に考えていただければ嬉しいです。

おれんじの会で、2010年にがん患者満足度調査を実施し、これからのがん医療への期待、願いについて自由記述をお願いしました。その中にとっても端的に患者・家族の願いを表した言葉がありましたのでこれをお伝えして終わりにしたいと思います。

「私たちは決してあきらめない。医療の前進を信じるから」

製薬企業も、このことを推し進めてくれる一員だと思っています。薬があったから私は今こうして生きています。また、今まさに治療をしている患者たちにとっても薬は希望です。製薬企業には、私たち患者・家族を支えていただきたい、これからも医療を前進させていただきたいと心からお願い申し上げます。



講演の様子

(患者団体連携推進委員会 渡辺 美和子)