

<米国 PanCAN について>

米国 PanCAN(Pancreatic Cancer Action Network)は、すい臓がん撲滅の必要性を行政に訴え、難治がん克服について働きかけるために 1999 年に設立されました。それ以来、より多くの研究支援、奏効率の高い治療方法、予防プログラム、早期発見につながる検査方法を開発することがいかに緊急な課題なのかを一般および医療従事者向けの教育プログラムを通して訴えてきました。PanCAN はすい臓がんに関心をあわせた最初の国際組織です。

<すい臓がんについて>

すい臓がんに関する統計は、患者・家族にとり、また医療従事者にとっても衝撃的な内容です。

- ・ すい臓がんによって 26 分に 1 人、誰かが亡くなります。
- ・ すい臓がんは 5 番目に発生率の高いがんでしかも増加傾向にあります。
- ・ 2006 年には、2 万人以上がすい臓がんと診断され、そのうち 1 万 9000 人以上がこの病気でなくなります。
- ・ 他のがんと比較しても 99%死亡率はきわめて高い数値です。
- ・ 早期発見する方法もありません。
- ・ 転移が認められた後の平均余命は僅か 3 ヶ月から 6 ヶ月です。

これらの衝撃的な統計データにもかかわらず、すい臓がんは主要がんのなかでも極めて少ない研究支援しか受けていません。すい臓がんの研究予算は、厚生労働省、文部科学省をあわせても年間数千万程度です。それと比較して米国国立がん研究所 (NCI は、すい臓がんの研究に約 100 倍、77 億 2000 万円の予算を計上しています。しかも毎年 NCI の研究予算は増え続けています。(注: 2005 年度 NCI 予算は総額 6745 億 2500 万円) 他の主要がんについては、研究、早期発見、治療分野で著しい成果が見られるなか、すい臓がんに関しては明らかに好ましい進展が見られません。

すい臓がんが最も致命的ながんである理由はただ一つ。: がんの研究者がすい臓がんに関心をあわせ、早期発見、治療方法を追求することを思いとどまらせてしまうほど、極めて限られた研究機会と研究支援の現実です。この疾患の克服を目指して研究に専念する一握りの研究者はいますが、少ない助成金と少数の研究者の組み合わせは、すい臓がんの克服に関して過去に非常に厳しく、緩和的かつ限定的な進歩しか見られなかったことを示唆しています。

日本すい臓患者会(PanCANJapan)では、この疾患との戦いに勝つためには次なるアクションプランが必要と考えています。

<アクションプラン>

1. すい臓がんの早期発見、予防、治療に関する研究助成金の増加

すい臓がんは、毎年 2 万人以上の人を殺し、がん死亡率でも 5 番目であるにもかかわらず他の死亡率トップ 5 のがんと比較して、非常に低いレベルの助成金しか提供されていません。しかも他のがんに関する研究助成は少なく見積もってもすい臓がんの数倍はあります。また、この研究予算の矛盾は何年も続いています。

2. がんの研究実績評価を行う

がんに係る研究の実績評価を行い、研究者の国際協力・提携も視野に入れた短期、中期、長期戦略を立案し、その実現に向けたアクションプランを構築し、実行していく。

<まとめ>

研究者は、さまざまな困難に遭遇しながらも地道な研究を通してがんとの戦いに大きな進歩をもたらしてきました。人類の歴史でいまだかつてない数の、多くの人々ががんとの闘いに勝ち、生きながらえています。残念ながら、これらの研究成果は、すい臓がん患者にとりいまだに恩恵にあずかることのできないものです。

ある日すい臓がんを含むすべてのがんが克服されるように、研究者コミュニティがより一層活躍できるよう支援していただきたい。2006 年にすい臓がんと診断された 2 万人の患者を代表して、すい臓がんの研究、治療、および予防に向けた研究のより一層の支援をお願い致します。

また、このようなヒアリングの機会を与えていただきましたこと、深く感謝申し上げます。

NPO 法人 日本乳がん情報ネットワーク(JCCNB)

2006・2007年活動計画

NPO 法人日本乳がん情報ネットワーク (JCCNB) は、乳がんに関わる医療関係者を中心に、乳がんに関する内外の最新方法の収集・提供、関連団体との連携、患者の選択支援及び臨床試験の推進に関する事業を行い、もって乳がんの治療水準の向上を図るとともに、わが国における乳がんの克服に寄与することを目的とします。具体的には、癌の世界水準に追いつくことから始め、多様な乳がん治療に関する国際情報を可及的速やかに、医療に携わる人達や自立した乳がん患者にネットを通じ、また、シンポジウムを通じて発信することを目指すものです。

がん臨床研究事業

JCCNB では、平成 18 年度より平成 20 年度迄 3 カ年計画で「乳癌治療におけるグローバルスタンダードの導入と質的評価検討に関する研究」と題して研究事業を実施検討します。

目的としては * 世界の標準治療を遅滞なく配信するシステムを WEB 上に構築する。
* 世界の標準治療を遅滞なく臨床の現場に最新のエビデンスを浸透させることで医療の質の向上、均てん化を促進し医療の質を評価し向上させたい。

具体的には以下の案を実施する予定です。

1) NCCN の癌に関するガイドラインを日本語に翻訳し WEB に掲載

NCCN の乳がん関連ガイドライン

1. 乳癌 (Breast Cancer) (2007 年 1 月掲載予定)
2. 「NCCN 医薬品 & 生物製剤概論」(8 月掲載済み)【登録が必要】
3. 乳癌のスクリーニングおよび診断 (Breast Cancer Screening Diagnosis) (12 月掲載予定)
4. 遺伝的要因/家族歴がある場合のリスク評価が高い癌: 乳癌および卵巣癌 (2007 年 3 月掲載予定)
(Genetics/Familial High-Risk Assessment: Breast and Ovarian)
5. 乳癌に伴うリスク減少 (Breast Cancer Risk Reduction) (未定)

NCCN の補助療法に関するガイドライン

1. 悪心・嘔吐対策 (Antiemesis) (2 月掲載済み)
2. 癌治療における骨髄増殖因子 (Myeloid Growth Factors) (5 月掲載済み)
3. 成人がん性疼痛 (Adult Cancer Pain) (12 月掲載予定)
4. 高齢者がん (Senior Adult Oncology) (2007 年 3 月掲載予定)

2) 研究会・講演会の開催

専門家により、日本の実情に照らし合わせて、日米の診療ガイドラインの相違点を抽出する。ガイドラインの根幹が共有できれば将来、医療の質を評価し向上させるうえでベンチマークも可能となる。

Part I

日 時: 2007 年 1 月 13 日 (土)、14 日 (日)

場 所: 湘南国際村センター

対 象: 医師 限定 45 名

テーマ: 外科治療、放射線治療、がん緩和ケア治療

出席者: 日本~中村清吾、岩田広治 等 米国~S. B. Edge 等 3 名

主 催: NCCN と JCCNB との共催

参加費: 無料 但し宿泊を原則とします。(詳細は参加申込書をご覧ください。)

Part II

日 時：2008年1月27日（土）、28日（日）

場 所：都市センターホテル

対 象：医師 限定45名

テーマ：薬物療法（化学・ホルモン療法）、がん緩和ケア治療

出席者：日本～藤原康弘 等 米国～R. W. Carlson 等3名

主 催：NCCNとJCCNBとの共催

参加費：無料

JCCNB事業

1)国際シンポジウム

①設立記念国際シンポジウム開催

日 時：2005年9月11日 実施

第1部「乳がん治療に関する日米ガイドラインについて」

約10年前より米国の主要がんセンターが共同して策定しているNCCN（National Comprehensive Cancer Network）の乳がん診療ガイドラインを翻訳・出版した。そこで、本シンポジウムでは、ガイドライン策定に関わった日米の専門家を招聘し、各ガイドラインの特徴を概説していただいた上で、その普及啓蒙および継続的に内容の向上を図るための方策を議論した。

第2部～田原節子メモリアルシンポジウム

「炎症性乳がんの診断と治療」

もっとも厄介な乳がん、炎症性乳がんに焦点をあて、その研究と治療の最先端を探りながら、今後の乳癌治療について討議・考察した。

②非浸潤性乳管がん（DCIS）～治療の可能性と限界

日 時：2006年10月15日 実施

最初の治療計画で十分な局所制御（局所再発の防止）を達成するための納得がいくDCISの治療選択について討議した。

2)研究会

一応以下の予定ではありますが、タイムリーな事柄が生じた場合には計画変更又は順延と致します。

①がん治療薬の適正使用（Part I）

月 日：5月中旬

場 所：トイスラホール

テーマ：1)がん治療薬の副作用とその対応策

2)医療用麻薬の適正使用

3)後発医薬品

対 象：医師・患者・薬剤師

②がん治療薬の適正使用（Part II）

月 日：9月中旬

場 所：トイスラホール

テーマ：1)がん治療薬の副作用とその対応策

2)医療用麻薬の適正使用

3)後発医薬品

対 象：医師・患者・薬剤師

脳腫瘍という病気とがん対策への要望

脳腫瘍は頭蓋内に発生する腫瘍の総称ですが、他の臓器のがんと比べて総患者数が少ないこともあり、これまで患者や家族の声が届いていなかった現状があります。また、悪性脳腫瘍の予後の厳しさから、直接患者ががん医療の推進に向けて行動を取るには、難しい現実もありました。

近年、画像診断の向上(MRI、3次元CT、PETなど)や治療設備の充実(ガンマナイフ、サイバーナイフ、陽粒子治療などの放射治療の向上)により、正確な診断や治療選択の幅も広がってはおりますが、脳は人間の精神と肉体のすべての活動の中枢であるため、脳が腫瘍に侵されると、その影響はただちに、肉体と精神の両方に及んできます。そのため患者は、きわめて困難な状況に陥ることになります。また、頭蓋内にある腫瘍のため、それが診断や治療を困難にする要因にもなっていました。

ひと言に脳腫瘍と言っても、厳密には100種類以上にも分類され、部位や細胞の種類、小児と成人腫瘍によっても性質が異なり、この複雑さが正確な診断や治療法の選択をきわめて困難にする原因にもなっています。従って治療はがん領域においてもとりわけ難しいものであります。(良性腫瘍であっても、同じことが言えます。)

日本における脳腫瘍の発症率は、成人は人口10万人当たり約12人とされ、小児では10万人に1人と推定されています。成人ではこのうち半数が悪性ですが、小児では75%が悪性です。このように小児から成人まで発症する腫瘍であるのですが、主な治療には一般の脳神経外科医が当たり、がん治療の教育を受けた脳腫瘍専門医の確立には至っておりません。

脳腫瘍治療は外科的手術、放射線治療、化学療法という、3種類の基本的治療を個々の腫瘍によって組み合わせながら治療に当たるのですが、未だ標準治療は確立されておりません。そのため、それぞれの専門家の意見を組み合わせた集学的治療が望まれるのですが、個々の病院に任せているという現状もあります。

これらの改善のためにも、脳腫瘍専門医の育成と、他科も含めた統一した脳腫瘍研究や研修の実現に向けて、早急な対策が望まれます。それには医療関係との連携が必要となってくると考えられます。このような医療側の対策に加えて、患者からの切望として、患者会の声を伝えます。まず1点は、脳腫瘍患者が必要とする医療情報です。私たちが収集できる情報は、患者や家族の側からの情報であり、医療情報については限られた側面になります。一方で、会員の方からの要望のある情報はまず医療情報です。したがって、私たちからの要望の第一は、非常に少ないケースも含めて個々の脳腫瘍の標準的な治療がどのようなものかを、提供いただきたいということです。ケースとして少ない脳腫瘍(稀少疾患)の場合は、その地域の病院での治療経験もさらに少ないと考えられます。そこで医師から説明された治療方針について、妥当であるかどうかを判断する材料がなく、セカンドオピニオンを受けようにも、近隣にさえその情報が十分でない場合もあります。先生方は勉強なさっていることは、私たちも実際に学会での様子を経験する中で知っておりますが、やはり実際に治療をどの程度されているかどうかは、私たちにとって大きな問題です。

全国的なレベルで考えた場合に、ぜひ正確で患者や家族にもわかりやすい情報の提供をお願いいたします。

アメリカの小児脳腫瘍患者団体では、腫瘍種類別の治療説明が書かれた冊子が、資料として作成されています。日本においてもこのような情報が引き出せるよう、情報センターの質を高める働きかけを要望いたします。

私たちの会のような存在は、脳腫瘍と宣告されて混乱している患者や家族に、その情報につなげていけるように助言することも大きな役割であると考えています。一方で、医療の周辺の問題、例えば付き添いの問題やケアの問題、生活の問題や精神的な問題について、これまで医療関係者をお願いしてきた部分を、違う立場から支援できるのではないかと考えて、現在はその部分を重点的に行っています。脳腫瘍の治療にかかわる総合的なケアの役割分担ができればと考えています。

もう一点は、拠点病院と地域の病院との関係です。先ほどの、個々の脳腫瘍の種類によってはケースが少ないために、医療者の経験が十分でない可能性が高いという問題です。これは、県単位での拠点病院の考え方に関連します。県単位の拠点病院では、まれな脳腫瘍の場合には十分な体制が取れないのではないかとという危惧です。お願いしたいことは、県単位の拠点病院の、さらに上位の拠点化です。それは、例えば「この脳腫瘍については九州ではどこの県の拠点病院」という形でもかまいませんので、県を越えた大きな地域の中でのネットワークを考えて頂きたいのです。

現在は、それらの情報が一切ありませんので、全国で少しでも治療が良いと思われる病院や医師を探しまくるあるいは、その地域の病院で医師から言われたまま治療するかのどちらかになります。治療費の支払い能力も大きな要素になるために、できるだけ拠点化の柔軟なネットワークの実現をお願いいたします。それは同時に、治療後のより身近な地域の病院のケアの必要性を示すことになります。すべてを遠方の拠点病院で行うのではなく、日常の治療や緊急時のケアを住居地の病院で行えることが、患者にとって心苦しい家族への負担を減らします。

最近認可された新薬のテモゾロマイドなど、新しい抗がん剤が自宅で服用が可能になるなど、私たちにとって治療を進める段階での生活の質を高める(QOL)に対する期待が高まっています。しかし反面、日本での販売薬価単価が極めて高額なため、その治療を続けるための医療費の負担は大きな問題となっています。

悪性脳腫瘍は希少疾患であるにも係わらず、小児脳腫瘍以外は何の援助もないという現実に、がん医療の矛盾を感じています。

このような問題点が少しでも改善される方向で検討されることを、望んでいます。

地域の中で病気が発見され、拠点病院で集学的なより先進的な治療がなされ、再び地域で家族のそばで暖かい雰囲気の中で治療が継続できることが私たちの願いです。印刷物では実現されているけれど、実際の病院では、あるいは地域によってばらつきがあるなどということのないように、よろしくをお願いいたします。

NPO法人脳腫瘍ネットワーク代表 富岡 英道

がん体験者コーディネーターの人材養成プログラムに保険点数を

NPO法人 ブーゲンビリア
理事長 内田 絵子

医療制度が大きく変わりつつある中、患者の視点に立った質の高い医療を受けられる体制の構築がもとめられています。それには、患者が自立し、自ら学び、患者の質を上げていき、医療政策に関わるステークホルダーとしての役割分担が担えるよう成長しなければなりません。

医療提供者、各関係者等との信頼関係、協力関係を築きながら患者が能動的に医療政策、に参画し、患者の声を届けることが医療を動かす一助になります。

医療消費者としての自覚を促す啓蒙活動や地道な草の根活動が医療費抑制、削減につながると思われ、患者の立場から、声を上げつつけていきます。

<がん体験者コーディネーター人材養成の取り組み>

(1) がん診療連携拠点病院にアンケート形式の調査の実施

医療消費者、がんサバイバー、患者アドボケイトとして、3団体「癌と共に生きる会、どんぐりの会、NPO法人ブーゲンビリア」が中心となってアンケート形式の調査票を作成しました。

- 東京都の10のがん診療連携拠点病院に訪問し患者の視点から、体験視察、意識調査を開始。
- 患者相談窓口の取り組み方、がん治療の情報、緩和のあり方等をチェックし患者の満足度を測るため、患者相談窓口の役割の大切さや、患者やその家族に寄り添う視点を取り入れ作成。
- 後日、調査表の回答を解析し各関係者にフィードバックし共通の認識をもつ。
(数県の患者会からも申し込みがあり共通の調査票でデータを取る予定です)

(2) 体験者コーディネーターの人材養成講座の実施から見えてきたもの

当会の活動のひとつに、今年度、医療者、コメディカル、患者団体等三つのステークホルダーと立ち上げた「乳がん体験者コーディネーター養成講座」があります。

- 患者相互の心理的サポート、マイカルテの作成、質問の仕方等を学ぶ事により患者の問題意識の向上。

- 患者同士で心のサポートや不安感を支える事により、生き生きと治療が出来たり、うつ的情感が回避されたり健康の回復に役立つ。

(3) 1年間の講座による患者や患者団体の質の向上

- 自分達はあくまでも体験者コーディネーターである。医療相談になってはいけない。
- 治療方法で悩んでいる人には、主治医とのコミュニケーションを取るようにサポートしていく。セカンドオピニオンはその次の段階に。
- 相談を通して家族の問題が浮き彫りになることもある。きちんと話し合って根本的な問題に気づかせる事も大切。
- 誰かにとって最善であったことが、相談者に当てはまるとは限らない。
- 相談に来たのが家族であっても、治療を受ける本人の意思を第一に考える等々。

がんの治療法は日々進化し、多様化し、患者の価値観に基づいた患者自身による治療法の選択が必要となっています。また、がんと言う病が慢性疾患、生活習慣病のひとつと言う捉え方がされている昨今患者自身によるセルフマネジメントが重要となってきます。

しかし現実には、患者と医師の間には「質問したくても忙しそうできなかつたり」「話しかけにくい」「聞いてもらえないのでは」「状況をわきまえた適切な質問の仕方がわからない」と言ったコミュニケーション不足が存在したり、また、「医師の説明を受けても専門的な内容のため理解しにくい」といった声が多く聞かれます。

患者の声、患者家族の声を受け止め、患者と医療提供者の相互理解を促進するための患者支援センター、患者相談窓口の機能の充実が急務です。

新たな、患者と医療者をつなぐ架け橋となり更なる患者の満足度を上げる質の高い医療を創り出すためにも、がんサバイバーの体験やノウハウを生かした体験者コーディネーター人材養成講座プログラム作りが問題解決の方策の一助となると考えます。

以上のことから下記のことを提言、要望致します。

- 「がん体験者コーディネーター人材養成プログラム」の各機関との対等な協同設置。
(行政、医療提供者、大学機関、患者団体、患者家族、有識者等)
- 一定期間のプログラムの修了者に認定証を発行し、継続講習を可能とする。
- 認定者が各相談支援センター、相談窓口等でコメディカル等の有資格者のアシスタントとして働き、診療点数がつくようなシステムを整備する。
- 認定者が患者アドボケートとして地域医療の場に参画できるシステムの整備。

「リンパの会」アンケート調査報告

平成15年度と17年度リンパの会では全会員に向けての「リンパ浮腫」のアンケートを実施いたしました。

17年度のアンケートは患者登録者790名に配布し、有効回答数459名を分析対象といたしました。女性449名男性12名。(賛助会員は省く)

患者の年齢は「45-64歳」が229名で50.8パーセントを占めています。

● 現在症状があると答えたのは428名で「浮腫」は426名です。

リンパ浮腫が病院で説明を受ける機会が増えたため症状がまったく出ていない術後の患者がリンパ浮腫予備軍として勉強するため入会するという例も増え始めた。

● 手術から浮腫発症までの期間

15年度の調査でも17年度の調査でも差異はあまり無く3年以内の発症率は64パーセント前後でした。それに反して20年以上経過してからの発症もあります。リンパ浮腫になる確率は減るもののいつでも発症しうる状況にあるということをこれからわかります。またむくんだり腫れが引いたりを繰り返したことがあるかという問いには42パーセント(平成15年度)の患者が「ある」と答えています。

● 蜂窩織炎の経験の有無

発症頻度が高く重要な合併症である蜂窩織炎は459人中305名の方が経験しています。67パーセントの方が蜂窩織炎を経験したその中には度重なる蜂窩織炎に苦しみ、入院を繰り返している患者もいます。

● 浮腫について十分な説明を受けたか

平成15年度の調査では72パーセント、17年では68パーセントの患者が説明を受けていないと応えています。

● リンパ浮腫に関する情報の入手先

患者会(355人) 医師(165人) 新聞雑・誌誌(135)の順で看護師から聞いたと言うのは8人にとどまった。

● 浮腫の予防と対処

弾性スリーブ・ストッキングの着用率は83パーセントの方が着用していると応えています。効果は「ある」が52パーセント、「ややある」が32パーセントを占め、80パーセント以上の患者が弾性スリーブ・ストッキングが手放せない状態にあります。

● リンパ浮腫患者の QOL

17年度のアナケートではリンパ浮腫患者の QOL に対する調査もいたしました。日常の役割(身体機能)(精神)、身体の痛み、活力、心の健康などについて国民値 50 をすべてで下回りました。かなり生活に支障のある患者はより QOL が低い結果がでました。相談できる医療職者の有無と QOL、セルフケア能力との関係を見たとき相談できる医療職者が「いる人」は「いない人」に比べて QOL では身体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康など 5 尺度に差がありました。

「リンパの会」は長年にわたって【リンパ浮腫治療の保険適用】を願って運動してきました。上記のアナケート集計からも患者の置かれた立場を理解していただけたと思います。近年がん拠点病院がリンパ浮腫外来を新設するところが増えてきました。チーム医療でリンパ浮腫に取り組んでくださるところもあり喜ばしいことではあります。が拠点病院でもリンパ浮腫で点数が加算されるにはいくつかの問題をクリアしなければなりません。

1 リンパ浮腫を慢性疾患として捉えて医師の治療・指導・管理をリンパ浮腫疾患指導料として保険点数を認めてほしい。

リンパ浮腫の患者の多くは自分の生活圏内での医療職者の支援者がほしいと思っています。またアナケートにありますように相談や対応方法の指導を受けることで心の健康を取り戻すことができます。またリンパ浮腫の指導を受けて退院した患者さんの方がリンパ浮腫になりにくいとの報告もあります。保険の点数が加算されることで治療や指導を受けられる医療機関は全国的に増えると思います。はじめはあまり痛くも無いことや命に別状が無いことで注意を怠ること、保険の点数がつかないで患者自身も重篤な症状に至る病気だと言う認識がもてないこともあるのです。保険の点数がつかないため医療者のリンパ浮腫への取り組みが熱心に行われず、また患者が受ける診療科が一定しないためガイドライン作りができておらず危険と思われる治療が行われていることも耳にします。リンパ浮腫のガイドライン作りにも早期に取り組んでいただきたい問題です。

2 弾性スリーブ・ストッキングを療養費支給の治療用装具として認可してほしい

治療用装具は厚労省での認識はそれをつけることで何らかの効果が無ければ認められない。スリーブ・ストッキングは現状維持の傾向が強いので治療装具としては認められないとも言われました。高価なスリーブ・ストッキングは4ヶ月ぐらいで弾力の効果が無くなるといわれていますが買い替えをためらい悪化させる例もあります。弾性スリーブやストッキングを着けずにはいられず、また装着しなければ著しく QOL が低下する生活を強いられると言う現実を知っていただきぜひ療養費支給適応の治療装具としての認可を求めます。