

患者市民参画・臨床試験に 関する患者市民教育の必要性

みんなで創るがん医療へ

阿久津友紀（北海道テレビ）
協力）日本対がん協会

背景

分子標的薬などの登場、遺伝子的な特徴で見る治療薬増える
がん種ごとの区分けではなく遺伝子レベルでの区分けに
一方で治療薬に結びつくがんとそうでないがんが生じる
(同種のがんでの**治療格差**・希少がん問題等にもつながる)

地域間の格差が広がる

企業ができない、やらない分野の潜在的治験ニーズがある

さらに欧米優先で日本市場後回しの傾向（治験手続きの煩雑さ）

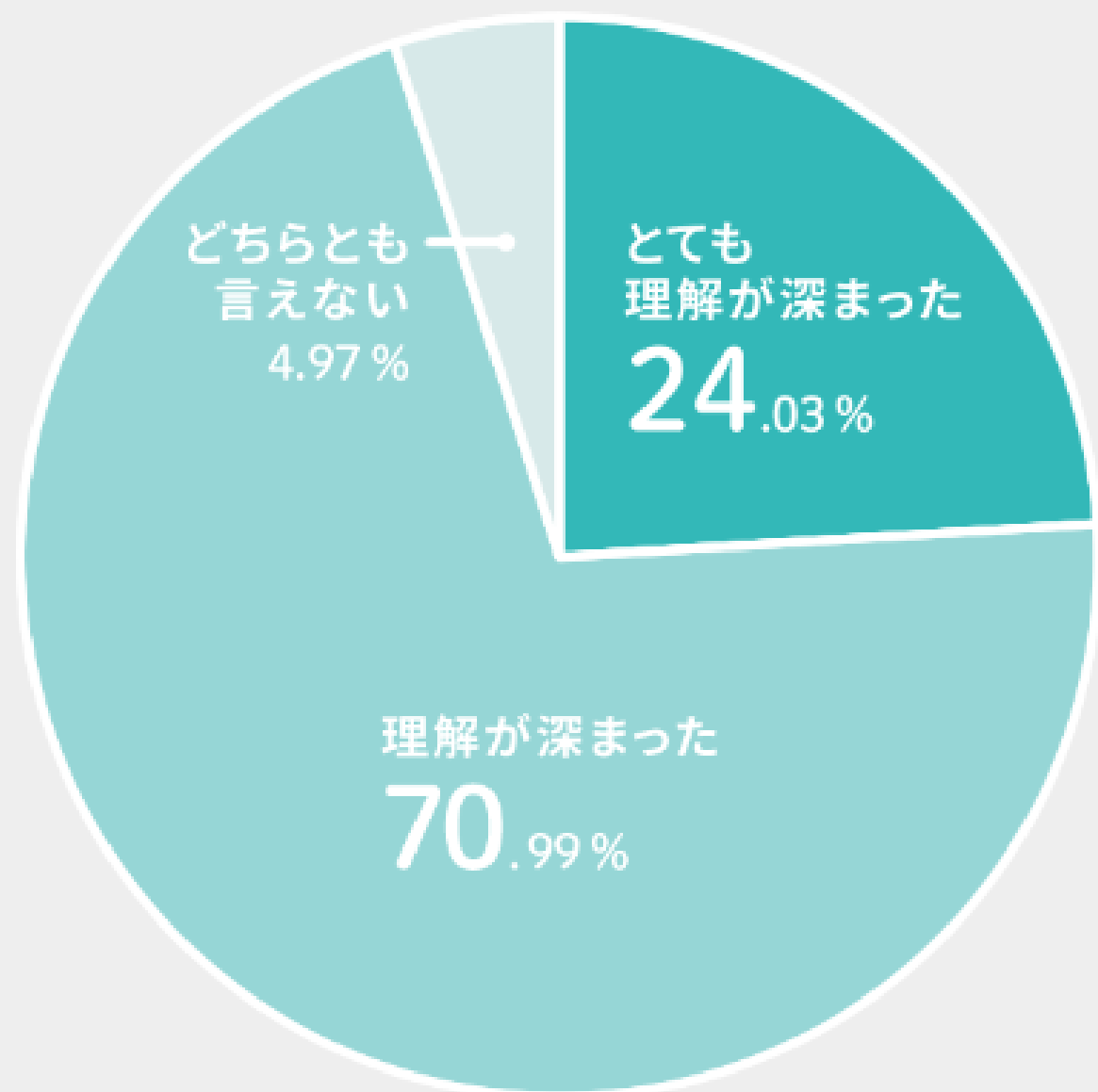
薬の量や使う期間を減らす治験や副作用が少ない治療などにも潜在的ニーズ

→こうした患者ニーズに合う治験・研究が今後一層必要

この患者ニーズを吸い上げるために、がんの治療の臨床試験に市民のアイデアを反映させる取り組みは「患者・市民参画」（PPI）のひとつでもある。国内190もの医療機関が参加する日本臨床腫瘍研究グループ（JCOG）はその先陣役で公益財団法人「日本対がん協会」と臨床試験の参加に向けた知識を備えてもらおうと勉強会を行い、先日、動画も公開した。アンケート結果から治験に関して誤解も多く、情報が伝わっていない現実が明らかに。

『患者市民教育』の必要性、研究実験の必要性、情報公開の在り方を提案したい。

公開講座に参加して「臨床試験」についての理解は深まりましたか？



お試し、犠牲のイメージがあったが、払しょくされた。

治験は特別な人だけが受けられるものと思っていたが、自分にも可能性があることがわかった。

標準治療ではないことは分かっていたが、もっと有効的であればそれが標準治療になっていくという、常にこうやって医学が進歩していることがよくわかった。

・標準治療の意味がよく分かりました。主治医から「標準治療ですから」と言われた時、さらに良い治療法があるのではないかと、疑心暗鬼になりました。標準治療が出来るということは有難いことだと認識できました。

・臨床試験というのが複雑な構造をなしているのがわかり、少なくともそんなに簡単には参加出来ないことがよく分かった。

・がん治療の臨床試験は、他の疾患の臨床試験とは多いに違いがあり最善の治療と組合わせて行われている事が理解できた。

・治験のやり方、実施機関の見つけ方等よく分かりました。

・治験には目的があり、合意のもとに進められている事の大切さを理解できました。

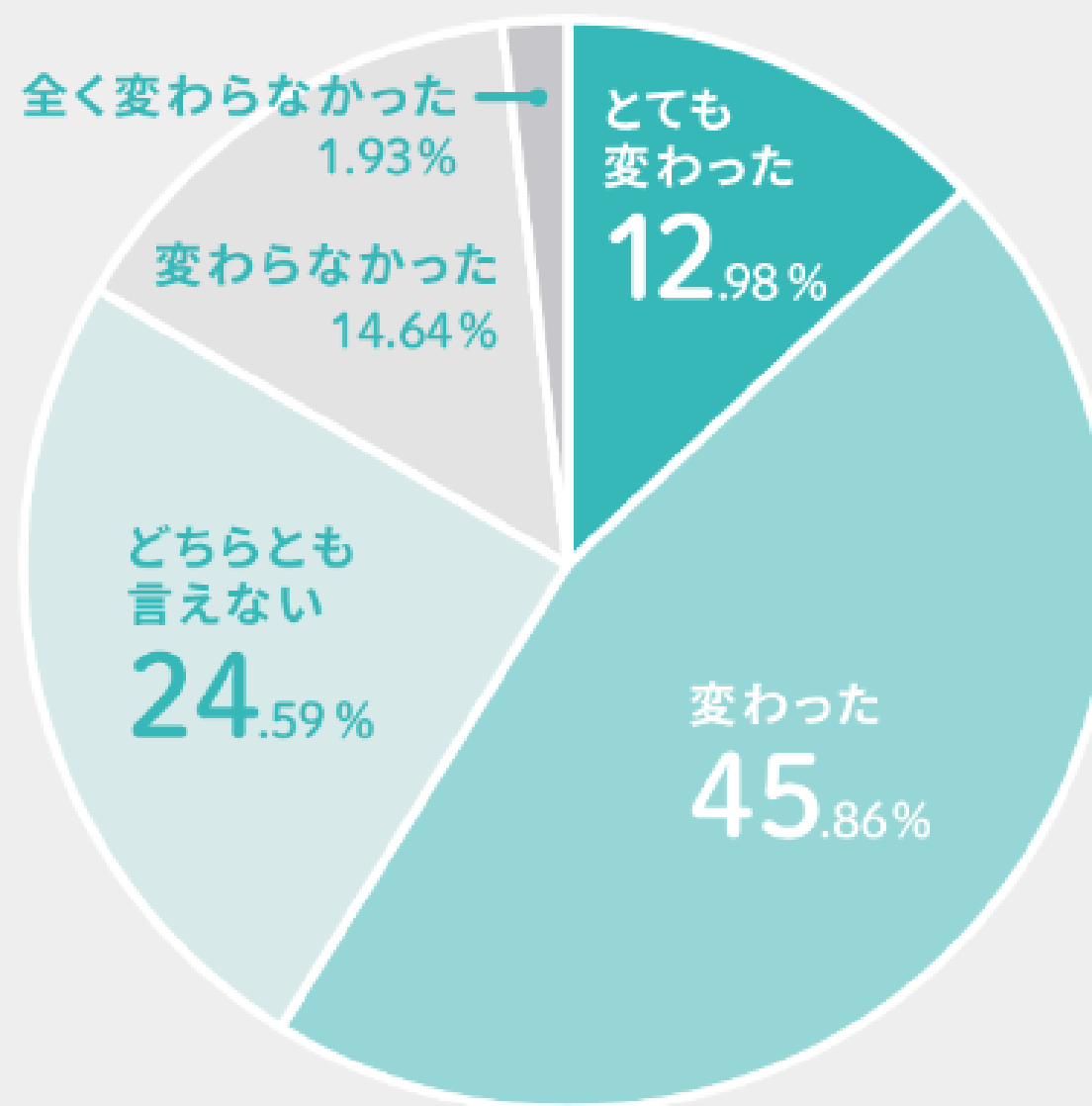
- がん患者 276名 32%
- 一般の方 176名 20%
- がん患者のご家族・パートナー 154名 18%
- がん患者の友人・知人 59名 6%
- 医療機関スタッフ 68名 4%
- その他 106名 7%
- 医療機関スタッフ 34名 4%
- 薬剤師 37名 4%
- 看護師 28名 3%
- 製薬・ヘルスケア関連会社 25名 3%
- 行政・教育関係者 15名 2%
- 医師（臨床・研究） 10名 0%
- マスコミメディア 4名 0%

公開講座に参加して「臨床試験」についてお持ちのイメージに変化はありましたか？

標準治療をしながら治験するというのは初めて知りました。

治療に薬メーカーができる範囲、医療機関ができる範囲がわかれていることは知っていましたが、申請までの詳しい流れが本セミナーでよくわかりました。

現在、標準治療を行っていますが治験を紹介されれば利用したいです。



・標準治療よりも臨床試験の方が新しいという思いこみが、私の中にも存在していたので、よく理解できました。

・臨床試験なしには、がん治療の進歩はなかったのではと思いました。

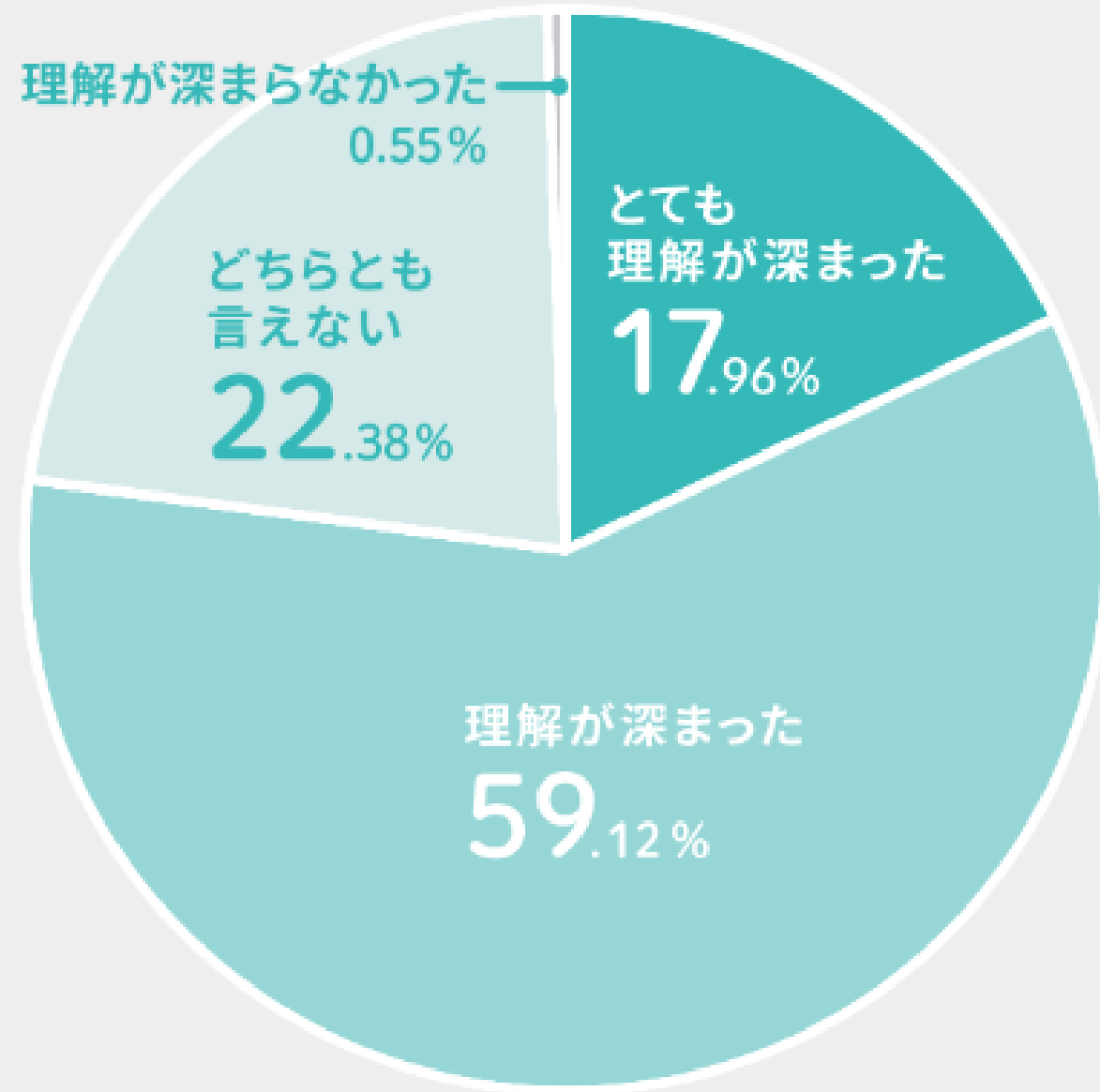
・実験台というイメージは払拭された。

・治験は最先端医療で、一部の特別な人が受けるものと思っていた。

・これまで臨床試験について具体的なことを知らなかったので具体的に教えて頂きよかったです。

・以前より治験を受けようという気持ちになった。

公開講座に参加して「患者参画」について、理解は深まりましたか？



患者・医療実施者共同で進める大切さがわかった。

治療に薬メーカーができる範囲、医療機関ができる範囲がわかれていることは知っていましたが、申請までの詳しい流れが本セミナーでよくわかりました。

患者市民参画に目を向けることが無かったので、参考となった。

・実際のがん患者が「臨床試験」を経験し、発信する事は、有意義だと思う。

・患者参加型医療やインフォームドコンセントという概念が明確になった。

・基本的な、「標準治療」やプラセボとの比較など、なんとなく知っていた事が、ハッキリしました。

・患者参画について初めて知った。患者の意見も反映されることがあると思わなかった。

・医学の発展のためには患者参画が大きな役割を果たしていることが理解できた。

考察 → 今回のアンケートはつながる力を持った人・・・それですら知らない

- 地域における治験やPPIへの情報格差の是正につながる”研究”が不可欠
 - JCOGなどへの支援
 - いい結果も悪い結果も 治験者や患者に知らせる方策を模索
 - 治験情報のアクセスのしやすさ研究
 - ”知識が足りていない”現実 なかなか行き届かない患者市民教育の必要性がある
 - 保険点数化・オンラインなどのIT活用・教材の共有
 - 教育機関の認定制度導入も
 - 製薬企業からの啓発・情報提供（薬事法等で困難なのは理解した上で）
 - 市民と医療者のつなぎ役の強化
 - 伝わっていないのはやっていないのと同じ
 - 認定制度の導入も（医療従事者だけでは絶対的に足りない どの職種なら適格かの研究）
- ↓ 平行してアンメットメディカルニーズ収集のために
- 患者ニーズを生かしたライフステージごとの”標準”治療方針の研究
 - 認知症など合併症持つ方の治療とAYA世代はゴールが違う
 - 副作用の少ない治療・治験の研究
 - 治験後の”病院戻れない問題”
 - 退院させられた後の患者の後追い研究も