

厚労省「がん対策の推進に関する意見交換会」

# がん医療の課題

## ～患者・記者の視点から～

2006年11月20日

読売新聞社会保障部

記者 本田 麻由美

# 「その日から 生き地獄でした」

## ● 忘れられないTさん(70歳代)からの手紙

- 妻が不調訴え診療所へ、3か月後に別の病院で膵がん告知
- 5か月後、「もう治療法はない」「退院して」と言われ、仕方なく家へ
- 「相談する術もないまま、私の腕の中で苦しみ、胃液を出しながら息を引き取った妻・・・」

## 「疑問だらけのがん医療、医者の説明の仕方、対応に不満爆発」



※34  
本田 麻由美記者

「もう治療法はありません。これは、がん患者として最も言われたくない言葉だ。」  
「がん」は、診断がついた時から入死と隣り合わせの病氣だ。過去の治療成績などのデータから生存率を推測できても、「自分がどれくらい生きられるか」は、誰にも分からない。「治らないとしても、がんと共に生きながら生きられるかもしれない」と、医学の進歩を信じ、希望を込める。そんな患者・家族にとって、「治療法はない」といふ言葉は、受け入れ難いものはない。

「末期で、もう治療はできない」と言われた△△さんと家族

### 「治療法はない」と言われても……

の苦悩を、本欄(4月18日)で紹介したところ、大きな反響があった。医師の無神経な言知への怒りのほか、「『治療法はない』とは、どういふ状態なのか」「そう言われたらどうすればいいのか」「そもそも、末期がんをどう治療するべきな

るか」肺がんの父親に、医師は「後者はイレッサしかないが、副作用がある。治療しないなら退院を」と迫った。Fさんは、「病院側の言い分だけでは、本当に治療法がないのかどうか見極められない。切り捨てられた患者は、どう入行けばいいのか」

い。ホスピスを紹介する」と、顔も見ずに治療を拒否された。現在、別の病院で抗がん剤治療を受けながら自宅で生活しているだけに、その時の対応に強い憤りを感じているという。

一方、大学病院勤務の20歳代の看護師は、最後まで抗がん剤

の「なご」について、様々な意見や体験談が寄せられた。「『もう治療法はない』と言われても、その病院の問題なのか、国際的な医療水準から本当にないのかわからない」と、大阪市の会社員Fさん(46)は訴え

と不信感をうつる。千葉県の宮本一郎さん(74)は胃がんが肝臓に転移して、昨年2月、「余命半年」と宣告された。その際、医師に「抗がん剤治療は苦しいだけで、お金もかかる。無駄だからしない方がいい

などの積極的な治療をすること、疑問があるという。「余命が延びることもあるが、強い副作用に苦しむことが多く、QOL(生活の質)が向上するケースは稀のように感じる。一概にホスピス行きを否定するのもおかしいのでは」と悩みを語る。

くらし 安心

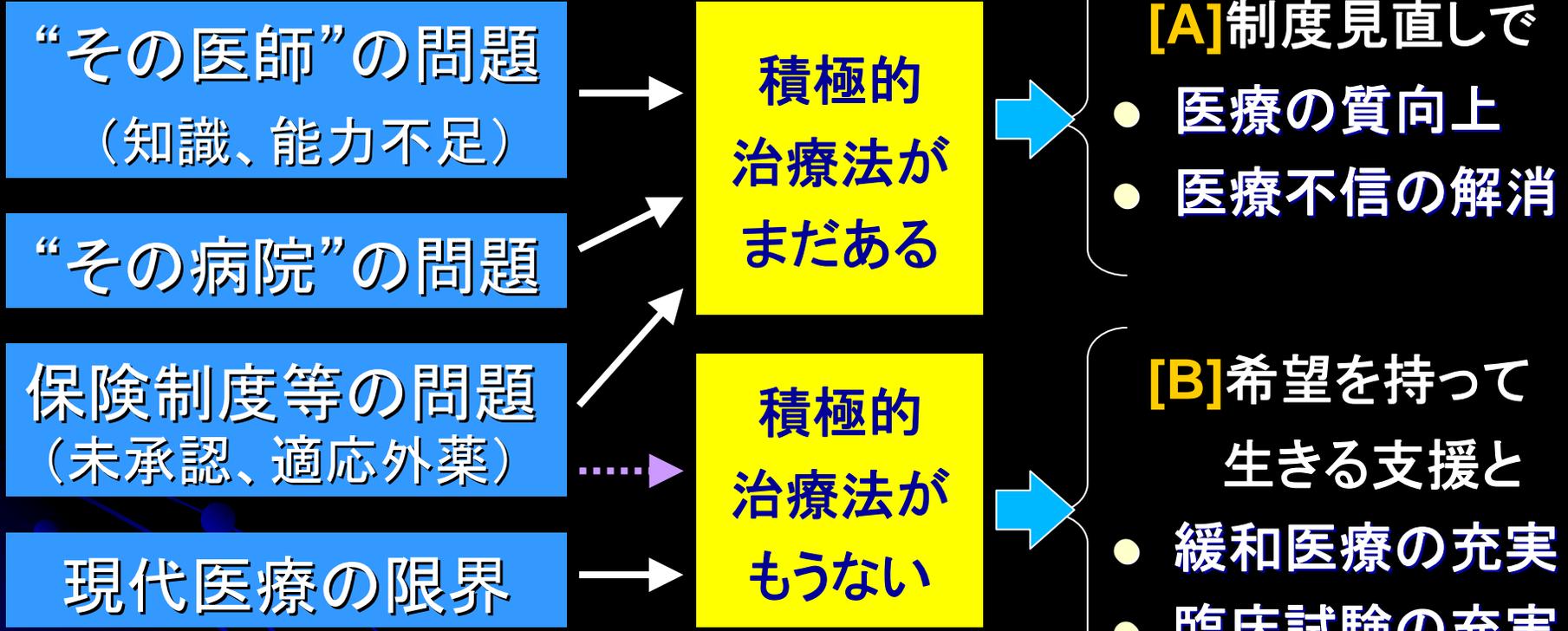
# “がん難民”発生と医療不信



治療法がないって、どういうこと？  
一体どうしたらいいの？



# 「治療法がない」状態とは？



“何となく”知っているから、疑心暗鬼  
となり、不信感も増大する

## [A]の視点から強調したいこと①

# 病院の連携・役割分担

- 「**国立がんセンター**」とは何をする病院？

新たな標準治療開発  
や人材育成といった  
政策医療を行う病院

OR

日本一たくさんの  
患者を診る  
がん専門の大病院

- 中途半端が“がん難民”を生む！？
  - 患者は「日本一と思っていたのに途中で放り出された」
  - 職員は「最後まで診たいが、一般病院と違う役割が・・・」
  - 他の病院にとっては「・・・(勝手だ!)」
- 国家戦略としてどうするのか、国民に説明を
  - 今後、がん研究予算配分の機能も持つというが・・・

# 医師養成システムの再構築

## ● “がん治療の司令塔”を

- 患者の意向や病状に応じて様々な選択肢を説明し、その人に最適な治療をコーディネート
- がん研究ではなく、がん診療ができる臨床医

## ● 医師養成の課題

- 疾病構造や社会の変化に応じ、医学教育、養成システムの見直しを
- そもそも、どんな医師をどれくらい養成していくのか？(専門医等)



※? 本田 麻由美記者

## 優れた臨床医 育てる医学部に

は、「がん治療の考え方の論文の読み方などが興味深かった」「世界の動きに敏感でないとお話しない」と痛感した。なごと話しているのは、東京大学医学部でがん治療を専門とする平岩正樹医師は、熱く語った。テーマは、海外のがん最新治療など、日進月歩の医学情報をどう学び、実践するか。学生たち

「抗がん剤治療は迷途みたいなもの。効果と副作用を考え、患者の反応をしっかりと見て治療することが最も大切です」

今日半ば、東京都板橋区にある「日本医学部の特別授業で、がん治療を専門とする平岩正樹医師は、熱く語った。テーマは、海外のがん最新治療など、日進月歩の医学情報をどう学び、実践するか。学生たち

きっかけは、患者会「癌と共に生きる会」(佐藤均会長)と「市民のためのがん治療の会」(會田昭一郎会長)が先月、医学教育の見直しを求める提言書を、河村建夫・文部科学相に提出する際に同行取材したことが、

「抗がん剤治療に精通し、全身管理をしながら手術や放射線など様々な治療法から最適なものを助言できる臨床腫瘍医がいないうる。世界標準のがん治療が日本では受けられない。医学部教育に臨床腫瘍学を導入してほしい」。佐藤会長の訴えを聞

扱われ、化学療法は薬品名や副作用に触れるのみだという。高山忠利・日大医学部教授は「日本の医学部の大半が臓器別の縦割りの講座制になっているため、がんを臓器横断的に診る腫瘍学がスッポリ抜け落ち、臨床腫瘍学

ただ、それだけでは問題は解決しない。平岩医師は、「大学は研究医の養成が中心で、臨床医を育てる仕組みになっていない」と指摘。学生や研修医が診療の現場で優れた臨床医に学ぶシステムを導入するなど、医学部教育自体を見直しなければ、抗がん剤研究は進んでも、患者の治療ができる臨床医の養成には結ぶかないと強調する。

安心して治療を受ける場を見つけれず途方に暮れている。がん難民は少なくない。医学部教育卒業後教育を通して、正しいがん治療ができる医師の育成に、文部科学省と厚生労働省が連携して取り組んでほしい。(次回は7月10日です)

くらし安心

# [A]の視点から強調したいこと③

## 保険制度による混乱

- “レセプト病名”など柔軟性
    - 乳房再建(自己組織)→報酬改定
    - 保険適応外薬→今でも！
- などなど…

患者にとって  
良かれ…



病院によって  
違うの?!

### ● 「104号通知」の徹底?

- 「適応外使用にかかる医療用医薬品の取り扱いについて」(H11.2.1)
- 地域、各病院でバラつき…

## がんと私

\*18

本田 麻由美記者

乳房再建手術について、「保険診療が認められていない現状を改めるべきだ」と書いてきたことがある。すでに、「私が受けた時は保険がきいたので、とても満足しています」(滋賀県、43歳)、「保険診療は可能だと思っていたら、(尾崎町の病院関係者) — なるの問い合わせが何件もあった」。

しかし、「病院で再建はな

保険がきかない」と言われ、あきらめた」(東京都、42歳)との訴えもあった。私自身も、欧米では主流の乳がん摘出との同時再建手術を希望したが、再建が保険外のために受けられなかった経験がある。保険診療と保

### 保険適用 明確でない基準

保険診療を組み合わせる混合診療が禁止されているからだ。こうした混乱は、ここからくるのか。混合診療解禁の議論が活発化する中、乳房再建の保険適用については医師の間でも見解が違っており、厚労省医務課に実際のことろを聞いてみた。

130万円は全額自己負担。臨床試験も行われておらず、保険適用の見直しは立っていない。ただ現実には、5万~20万円の人乳乳房代を差額ベッド代に上乗せするなどの「裏技」を駆使し、患者のために保険診療の中で実施している病院もある。

場合もある、とは言えない」と言葉を選ぶ。実は、診療報酬に乳房再建の項目はなく、事故などで欠損した組織を治すために、他の組織を移植する「筋皮弁術」として保険請求されていることが多い。しかし、同省は、乳房再建

まず、シリコンなどの人工乳房を使った再建手術は、「保険診療が認められていない」という。日本には現在、医療材料として承認された人工乳房がないため、この方法を選んだ私の場合、再建の費用約100万円

これが、患者が「保険がきく」と誤解する原因の一つだ。一方、腹部の筋肉や脂肪などを移植する再建手術は、保険診療だと思っている医師が多い。だが、同省担当官は、「認められる場合もあれば、認められない

が「筋皮弁術」として保険適用できるかどうかの判断を明確にしておらず、保険適用は、各病院からの請求を審査する機関の担当者の考え次第で決まっている。そのため、保険が適用される場合もあれば、適用されない場合もある」といわれた。

地域や病院によって対応がバラバラな現状は、病気が向き合っていく中で懸命に生きている患者にも、現場の医師にとっても問題が多い。厚労省も、「保険適用については、きちんと整理したい」としている。欧米のように乳房再建を乳がん治療の一環としてとらえ、患者が手術を受けやすい環境づくりを期待したい。(次回12月6日です)

くらし安心

## [B]の取り組みで強調したいこと

# 臨床試験制度の充実

- 新検討会の議論に期待→国際トライアル参加へ
- 臨床試験(治験)情報の提供、公開
- 参加できない患者への対応は？

# 緩和医療の充実

- 「二者択一」から「二者両立」へ

さらに「積極的治療に次の手がなくなっても、その患者への治療がなくなることはありません」

- 医療者の知識、技術習得を(施設、在宅とも)
- **家庭医の養成・充実！**

**見放さない医療を！**

# もう一つの不信の根

## ●「医療」への認識の違い

### 患者

「医療は万能ではない」と知っているつもりだが、「現代の技術なら…」と、つい(過剰)期待しがち



### 医療者

「現代医療も不完全で分からないことだらけ」

## ● 命と医療 学ぶ機会を

「医療者も社会へ説明を怠ってきた」  
「不確実性と限界を理解してもらうことが、不毛な対立を防ぐのに役立つ」



\*52

本田 麻由美記者

「医療は万能ではなく、不確実なものだ」。間もなく4年になる乳がんの闘病生活を通じて、この言葉の意味がわかるようになった。

先月のCT検査で、わきの下のリンパ節の腫れが見つかった。乳がんが最初に転移する場所だ。ただ、私の場合、乳房再建で異物を体内に入れているので、炎症の可能性もある。「がんの転移か、炎症か」。

## 「医療の限界」しみじみ痛感

診察室。医師と一緒の画像を凝視しながら息をのんだ。半年前のCT画像にも小さな影が写っていたが、今回は明らかに数が増え、大きくなってきている。だが、がんがどうかはわからない。超音波検査や腫瘍マーカーは異常

なすが、がんでないとの証明にはならない。白黒写真はきりきりした手術で細胞を摘出して調べる必要があるが、それは体への負担が大きい。結局、「今は何とも言えない。もう少し様子を見よう」ということになった。

「医療は万能ではない」ということは、前から知っているつもりだったが、それでも、現代の医療技術なら、がんかどうかの判断くらいはできなくて、速やかに治療に入れるものだと思っていた。「医療の限界」を実感した

た。彼らは、乳房全摘でもすべた。がん細胞を取り切れない場合もあること、がん細胞が増殖して大きくなると検査でも発見できないこと、標準治療がすべての人に効かず、かえって副作用を悪化させてしまうことなど、人間の

身体の複雑さや医療の難しさを感じ、とことん説明してくれた。延べ10時間は超える対話を通じて、「現代医療も不完全で分からないことだらけ」ということを認識できた。同時に、自分の乳がん治療にも100%はな

らぬ。お便りはT100・0055 読売新聞東京本社社会保障部へEメール(ganshi@yomi.co.jp)。

◇ 次回号予定 6月30日

くらし 学び



# 「がん対策情報センター」

- 2005年2月 患者団体と厚労省側が意見交換
  - がん対策の司令塔「がん対策本部」設置
  - 患者主体の「がん情報センター」設置 など要望

- 「がん対策推進アクションプラン」(2005年7月)

“患者の声”を受け設置実現

「正確な情報を整備、提供することで、患者・国民の不安や不満を解消し、がん医療水準の向上と格差を是正」

どんな情報をどう発信すれば  
“患者に役立つか”に力点を



要望書を手渡す患者団体代表ら

# (参)米HHSの「がん情報」HP

United States Department of Health & Human Services

Click Navigation

- [HHS Home](#)
- [Questions?](#)
- [Contact HHS](#)
- [Site Map](#)

Search

## Breast Cancer Information

Home | Breast Cancer Information

Breast cancer information from the Department of Health and Human Services and across government

### What is Breast Cancer?

- What You Need to Know About Breast Cancer
- Types of Breast Cancer
- Breast Cancer in Men
- Cancer Dictionary, Diagrams, Pictures, and Anatomy

### Symptoms, Screening, Testing

- Breast Changes
- Breast Self-Examination
- Mammograms and Biopsy
- Medicare and Medicaid Coverage

### Diagnosis and Treatment

- Speaking with Your Doctor
- Mastectomy, Lumpectomy, Breast Reconstruction
- Chemotherapy
- Cancer Drugs

### Clinical Trials and Research

- What is a Clinical Trial?
- Find a Clinical Trial

### Support and Daily Living

- Quality of Life
- Physical and Emotional Changes
- What to Say to Your Children
- Cancer Support Groups
- Insurance and Finances

### Prevention, Genetics, Causes

- Family History
- Dietary Factors
- Environmental Factors

### Reference Collections

- Cancer Dictionaries and Encyclopedias
- Diagrams, Pictures, and Anatomy
- Find a Breast Cancer Doctor
- Publications

### Statistics

- Search for Breast Cancer Statistics
- National Breast Cancer Statistics

### Hurricanes Katrina and Rita

Resources for Dejected Cancer Patients, Their Families and Physicians

### Breast Cancer News

- March 4, 2008  
New Treatments for Breast Cancer



<http://www.hhs.gov/breastcancer/>

ゲイル・マクグラスさん

# 情報提供のあり方を考える

生存率などアウトカム(治療成績)  
情報の公開について意見も様々...

## 一般国民・マスコミ

- ・病院の実力を知りたい
- ・病院選択に役立つ
- ・公表&比較により、各病院が実力を自己分析でき、医療の質向上につながる

「次は生存率が表示されますが、見たくない場合はスキップできます」などの工夫も

## 患者

- ・現実を見据えて限られた時間を大切に過ごしたい
- ・厳しい数値を見たくない
- ・軽々に“余命告知”のようなことをしないでほしい

## 医療者

- ・数字が一人歩きする
- ・重症者の診療を敬遠することにつながるのでは...

# パンフレット活用の工夫として



日本でも各種団体が作成しているが「病院が置いてくれない」  
→ **がん対策情報センターが**  
**「“マル適マーク”つけたら？」**



米病院の患者図書  
室入り口には各種冊  
子がズラリ(上)スウ  
ェディッシュMC(右)  
MDアンダーソンCC

# 患者の力を改革の原動力に

- 国民の最も関心の高い政治課題は「社会保障」
  - 8月の読売新聞全国世論調査「総裁選の争点にすべきは？」
    - ①「社会保障」57%、②「景気・雇用対策」49%
  - 定例世論調査「内閣に優先的に取り組んで欲しい課題は？」  
昨年9月以来、首位は「社会保障制度改革」
- もう「患者」しかいない！？
  - 政府は、給付抑制・保険料アップを繰り返し・・・
  - 医師会、学会の限界？ 現場の医療者の疲弊
  - 保険者団体の限界？
  - 一般国民（潜在患者）も「患者になって初めて分かった」

# 担うべき新たな役割

## ● これまでの患者会

- 会の中で患者同士支え合い、希望を与え・もらう
- 治療に役立つ情報交換
- 一方でグチ・・・未熟な権利意識

## ● ファースト・ステップとして

- 患者の声を社会に届け、意識を高めよう
- 医療現場の現状を、患者視点から問題提起

## ● 次のステージへ

- 医療政策決定の場に参加して、医療者、行政と協力して医療を変える責任、自覚を
- ボランティアとして患者支援活動に参加(家族、友人らも)

# ボランティアの力

## MDアンダーソンがんセンターの場合

- 1500人前後の登録ボランティア(元患者、家族、友人ら)
- 元患者ら1000人近くがチームを組み新患者から電話相談を受ける「サポートライン」
- 各診療科配属、クラフトチーム・・・約70のボランティア活動プログラム
- 統括するのは同病院の「ボランティアサービス部」

今月初めの約一週間、テキサス州ヒューストンにある「MDアンダーソンがんセンター」を訪問して、乳がん患者会「ソレイユ」(中村道子会長)が企画した訪米勉強会に、患者の一人として参加したのだ。

同病院は、州立テキサス大学が運営するがん専門の総合医療センターで、年間約四十五万人の外來患者が国内外から訪れる。米誌「USニュース・アンド・ワールド・リポート」がシカゴ大学の協力で毎年行っている「ベスト・ホスピタル」調査で、今年を含め何度もがん部門全米第一位選ばれており、治療や研究、教育は世界トップクラスだ。

今回の訪問では、同病院が得意とするチーム医療や最新治療の事情を聞くなど収穫が多かったが、最も印象に残ったのは、ボランティアによる組織的な患者支援サービスの徹底ぶりだ。

## 患者の視点

## II 訪米報告(上)

# 患者支援のボランティアも医療チームの一員

現在登録しているボランティアは約千四百人で、ほとんどが元患者や家族、友人だという。彼らの活躍について、同病院ボランティアサービス部ディレクターアサヒビスマ部ディレクターのローリー・アルブリアさんは、「がんのつらさ

者と話したい」などの要望に応じながら、患者の精神的サポートに取組んでいる。各診療科にも配属されており、ホスピスで働く元乳がん患者のナン・フルデンシャルさん(70)は、「患者や家族と友人になっ

る。また、「ハンドクラフトグループ」は、手工芸品を作って小児がんで入院中の子供たちにプレゼント、一般にも販売している。患者には接しないが、その収益金が寄付と共にボランティア活動の重要な運営資金

患者の身体的、精神的な生活全般を支えたいという姿勢に、患者こそ「おやましくも思った。

ボランティア以外でも、病院の患者支援ニュースは充実している。院内には三つの図書室があり、専門スタッフが患者の知りたい問題を最新の学術論文を含め一緒に調べてくれる。美容室では、抗がん剤治療で頭髪の抜けた患者にかつらや帽子をプレゼント。おしゃれの工夫教室も開いている。さらに驚いたのは、サプリメント(健康補助食品)情報の提供やヨガ、太極拳教室、ハーブ療法なども行われていることだ。このように「代替療法」は米国内でも関心が高く、政府も研究を進めているのだ。

一般国民を対象にした公的医療保険がないと、問題も指摘されている米国の医療だが、「新しい患者支援の取り組みには学ぶべき点も多いと感じた。

をよく理解している経験者こそが、患者にとって一番の支えになると考えて、ボランティアを医療チームの一員と位置づけていると説明する。

例えば、患者から電話相談を毎日受け付ける「サポートライン」というサービスでは、約八百五十人がチームを組み、「私と同じ大腸がん経験

て話を聞いたり、患者と医者とのコミュニケーションを取ること、心安らかに過ごせるよう支援するものが私の役割」と誇らしげに話す。

「病名や治療に関する知識を持つことは、どんな状況でも希望を持って生きる力ギになる」を合言葉に、ボランティアによる様々な患者教育プログラムもあり、病名治療だけでなく、病気の自慢だ。

間よりも長いのが自慢だ。日本の病院では、ボランティアは外來案内程度でしか受け入れられていないのが現状だ。それと思うと、病院とボランティアが一体となり、病名治療だけでなく、病気の自慢だ。

こうした活動は七十以上もあり、年間の総労働時間は二十七万時間と、同病院医療スタッフの合計労働時間よりも長いのが自慢だ。

日本の病院では、ボランティアは外來案内程度でしか受け入れられていないのが現状だ。それと思うと、病院とボランティアが一体となり、病名治療だけでなく、病気の自慢だ。

(本田 麻由美)

患者や家族の話を聞いたり、患者と医療者がコミュニケーションを取れるよう支援するのが私の役目。とても誇らしく思うわ

(元乳がん患者のナン・フルデンシャルさん)



クラフトチームの売上金はボランティア活動の重要な資金源に

# (参)NCIでの患者参加の現状

- CARRA (Consumer Advocates in Research and Related Activities)
  - 2001年発足、現在185人のメンバー(がん経験者か関係する団体に3年以上の経験者)
  - 国のがん研究予算(年間4.6billion \$、うち80%が外部機関へ助成)の配分決定に意見する
  - 教育資料の開発協力、政府の委員会などにも参加
- Liaison Group
  - 1998年、NCIの活動に提言するがん患者15人委員会
- Cancer Panel
  - 1971年、大統領が直接任命した3人(医師・研究者・患者)
  - 毎年がんの状況を報告、2003年は1000万人に達したサバイバーの現状を取り上げた

# ボランティア育成 どう支援？

例えば、拠点病院の「相談支援センター」

- 地域の患者（団体）も支援活動に加わるには
- どう選び、どう研修を受けてもらうか
- 研修プログラムは？
- 誰が行う？

MDACCボランティアサービス部のローリー次長

がんの辛さをよく理解している経験者こそが、患者にとって「一番の支え」になるという考えで、ボランティアを医療チームの一員と位置づけています



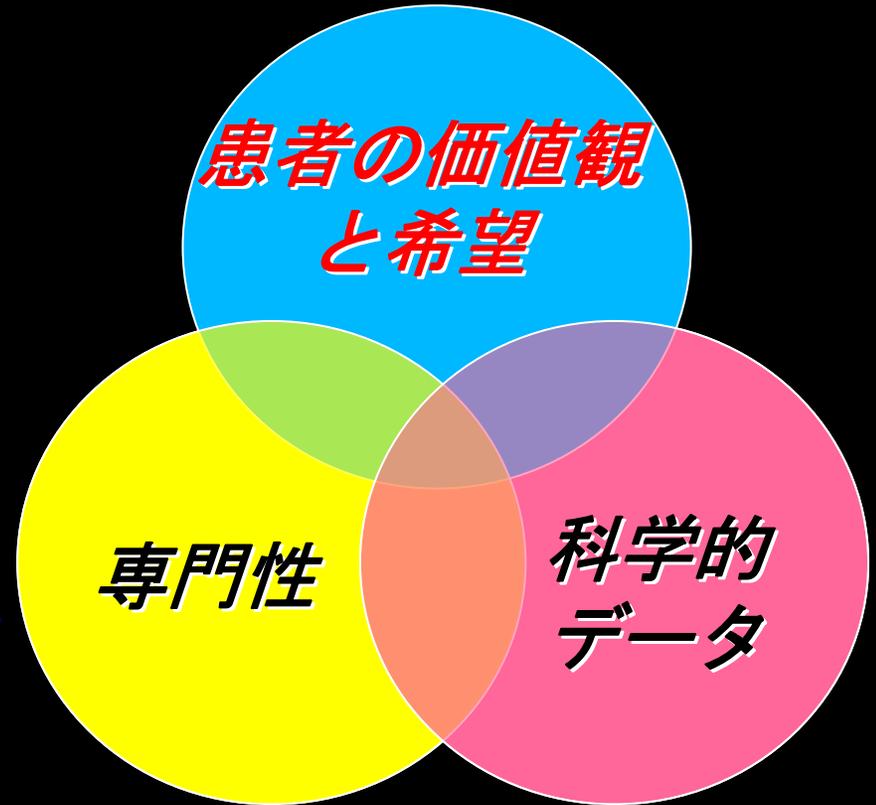
# 最善の医療を選択(提供)したい

## ●「均てん化」?

- 「生物が等しく雨露の恵みに潤うように各人が平等に利益を得ること」(広辞苑)

## ●その先へ

- 「標準治療」は最低ライン
- 望むのは最善の医療の選択(提供)
- 患者側の自覚も必要



エビデンス・ベースド・メディシン  
(EBM:根拠に基づく医療)の3要素

# 最後に

- 「がん医療改革」を“きっかけ”に
  - “サーチライト”のように課題を浮き彫りに
  - その多くが医療そのものの問題
  - 「どんな医療を望むのか」
  - 医療財政の規模や個人負担の水準は？ 保険の範囲をどうする？
  - 患者・国民の参加(=知ることで、共に考え、選択するしかない！)
- “医療費政策”から“医療政策”へ

ご静聴ありがとうございました

読売新聞記者 本田麻由美