

# がん対策推進に関する意見交換会ヒアリング資料

2006.12.13

アイデアフォー

## がんといわれた患者に必要なもの

- 正確かつ詳細な情報→疾病、治療、病院、相談機関・窓口、患者会
- 正しい診断→触診、画像、病理
- 全国どこでも受けることができる（最低限の）標準治療
- 患者とコミュニケーションできる主治医
- 再発・転移したときに期待できるよりよい（新しい）治療

## 1.質の高い情報を全ての患者に届けるために

情報は患者の要請や理解度に応じ、さまざまな形で提供されるべきであり、また患者の情報収集力により、到達できる情報に差があってはならない。端的な例が、ネットユーザーとそうでない患者で、格差が生じないように配慮が必要。

◎重要な情報は冊子などにして、がん診療を行う病院、または、薬局などにおく

◎得られる情報の種類と場所をリストにしたものをパンフレットなどにまとめて患者の目に付く場所に常備  
誰でもどこでも手に取れるものによって、患者は自分で、あるいは周囲の人間の援助での情報収集が可能になる。さらにそこから先には、医療機関などによる電話・窓口での相談が必要となるので、気軽にアクセスできる体制がほしい。

<病院を選ぶ上で重要な情報>

- 1) どの病院でどのような治療が行われているか→乳がんに関して言えば、症例数、温存率（その基準）、腋窩治療の方法、放射線治療、補助療法等）、生存率など。そのためには、全国一律のがん登録制度が必要であり、そのデータを第三者が集積・分析して得られたものが、信頼に足り得る治療成績のデータとなる。標準化された登録制度を実施し、データの解析方法の統一を行ったうえで、データの収集法、解析方法の解説を添えて、治療成績を公表してほしい。きちんとした情報公開がなされれば、患者も納得して協力できる。
- 2) どのようなスタッフがいるか→専門医・認定医・認定コメディカルスタッフの所在を、その認定基準も添えて情報提供してほしい。

★がん情報サービスで一部紹介されたクリニカルパスは有用な情報になるので、まず拠点病院で公開を義務づけてほしい。

## 2.日常の生活圏で安心してがん医療を受けるために

- 1) 正しい診断→多くの患者は、からだの異常を感じたとき、まず開業医にかかる。そこで適格に診断され、必要な治療を受ける医療機関へ紹介されることが重要。一般開業医に対してがん初期診断の定期的な研修を奨励してほしい。研修終了書が発行され診察室などに掲示されれば、患者が医師を選ぶ基準にもできる。
- 2) 全国どこでも一定水準以上の治療が受けられる→地域内で病院を選択できる、セカンドオピニオンを取れることは最低条件。そのためには、医療機関の均てん化が必要といわれているが、日進月歩の医療に関して医師が学んでいるかどうか重要ではないか。医師の研修、医師免許の更新等、医療提供側の姿勢を示して欲しい。具体的にどのような制度にするのが適確か議論が必要。
- 3) 患者に寄り添う医療→日常の生活圏において、がん患者を支えるためには、がんの治療を行うのみでは不十分。病院のみでは支えきれない部分がある。社会福祉施設、訪問看護ステーション、薬局なども、がん患者を援助する役割を担ってほしい。がん医療は「限られた命を支え援助する」ものではないだろうか？ その中で先進的な医療より、患者に寄り添う医療が重要な役割を担える可能性もある。また、がんの治療薬以外の薬を必要としている患者もいる。そういう時に力を発揮できるのが、かかりつけ薬局である。患者に関わる重要な情報を持っていたり、また、薬物療法にまつわる患者の不安を解消できるであろう地域の薬局との病薬連携を、地域がん診療拠点病院は行ってほしい。

### 3.医療者と患者・市民の連携を実現するために

- 1) がん登録→がん医療の水準を客観的に評価できるデータは、事実上存在しない。それを得るためには、前述のとおり「がん登録」が必要となる。病院ごと、地域ごとではなく、全国すべてのがん患者に係るがんの診断、治療の経過及び結果等のベースでなければ、正確な情報とはなりえない。それを実現するためには、患者・一般市民の理解と協力が不可欠であるが、個人情報保護法と長年にわたる情報隠しによる医療不信がそれを阻んでいる。情報の透明性を高め、それを伝えていく努力が医療提供者、行政側に望まれる。
- 2) 診療経験の登録、治験、臨床試験への参加→がん医療の水準を引き上げるための研究として患者が協力するためには、“将来の患者のために”それが必要であることを十分に理解し、協力することに伴う不利益や危険性を納得した上でなされるべきものである。治療の選択肢として「臨床試験」への参加をあげるのは、誤った誘導だ。臨床試験は目の前の患者の治療を目的とするのではなく、その疾病の治療として最適なものを将来の患者のために見極めようとするのが目的であるはず。治療の一環であることを強調するのは、著しく信頼関係を損ねるものである。また、得られた結果は患者の利益のために歪みなく利用されることが保障されなければならない。そのためには、研究結果は不利なデータも含め全て公表され、個人及び市民の立場を代表する研究者（NPOその他を含め）による検証が可能である必要がある。

研究に参加することに伴う不利益は、過失の有無に関わらず全て補償される制度が用意され、そのことが国民に周知されなければならない（法律により定める）。協力者が法的に保護され、参加に伴う不利益が最小限に保たれることがわかってはじめて、協力が可能となる。

★“研究”と“治療”の区別は、いかなる場合も明確に示される必要がある。

- この点に関しては、がん情報ネットワークの臨床試験のページは不十分といえる。インフォームド・コンセントに関しては、新GCPの基準が最低条件。被験者に対するインフォームド・コンセントは勿論、情報提供や広報もこの原則に基づくべきであり、したがって試験を目的とすることが第一に明示されるべき。
- 厚労省の治験活性化プロジェクトとも関わってくる問題ではあるが、「臨床試験」「治験」の概念として常に正しく伝える姿勢を望む。実験であることを曖昧にしないでほしい。それを理解したうえで被験者として協力するでなければ、いつまでたっても医療・行政側と患者・市民側との信頼関係はなりたたないのではないか。

### 4.最後に

医療の主役は患者である。

「患者が変われば医療は変わる」とアイデアフォーは活動してきた。「患者が望む治療をする」という医師も増え（アンケート調査2003年）、患者主体の医療が実現されつつあると感じている。しかし一方で、患者の情報収集力による治療の格差も問題となっている。賢い患者でなくても、誰でもどこでも同じように平等に、公平に情報を得られるべきではないか。情報についても均てん化が重要課題となっているのだ。どこでどんな情報を入手できるか、相談できるかがわかる紙媒体が手元にあるのが当たり前になることで、少しは改善されるのではないか。

「患者が望む医療」の実現には、がん医療の水準の向上が不可欠となる。そのためには私たちの側の努力や協力も必要だが、医療に関する情報提供のあり方が、それを助けてくれると考える。結果のみでなくその根拠を示す形での情報提供でなければ信頼に足るものとはなりえない。正直に、正確な情報を、隠さずに、端折らずに出してほしい。どの部分が必要か必要でないかは、私たちが考える。患者が多少背伸びをして勉強することを促す情報提供のあり方が、医療に関して深く考え理解できる患者を育てることになる。医療提供者、医療政策の立案者もそのことを理解し、情報操作なしの情報提供を心がけていただけよう望んでいる。