

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樞であるため、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ぶことができます。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