

特集：がん対策の新たな展開 —がん対策基本法に基づく総合的・計画的な推進に向けて—

がん対策の推進と国民・患者参画—法制定に患者の声が果たした役割—

本田麻由美

読売新聞東京本社社会保障部
厚生労働省「がん対策推進協議会」委員

Progress in Cancer Control and Participation of Citizens and Patients in Japan

Mayumi HONDA

Social Security News Department, The Yomiuri Shimbun

抄録

がん対策基本法が成立した背景には、治癒が期待できない患者を「もう治療法はありません」として、適切な化学療法や緩和ケアが提供されないまま切り捨てる日本のがん医療に対し異議を唱え、行動した患者たちの存在があった。彼らは、自らが望む医療のあり方について考え、学び、その実現に向けて、医療政策の議論の場への「参加」を求めた。その訴えを受け、同法では患者・家族らを、国のがん対策を議論する公的機関の委員にすることを明記した。患者参加によるがん対策計画が策定されると、さらに彼らは、地域医療を支えるために自分たちも何らかの役割を果たそうと行政や医療界との「協働」へ歩を進めつつある。

「患者本位の医療」「患者の視点の尊重」を本当に実現するためには、医療政策や医療財源の議論の場に患者を参加させてこなかったことへの反省が必要だ。医療の当事者である患者の参画がなければ、国民の間で医療の現実に対する認識や理解は広まらず、望む医療を実現するための財源の議論にもつながらないからだ。国民が安心・納得でき、医療従事者が誇りを持って働ける医療にしていくため、がん対策における患者らの取り組みを行政や医療界も支援し、医療行政を巡る議論には患者代表が正式メンバーとして参画することが「原則」となるようリードしていく必要がある。

キーワード： 医療政策, 参加, ドラッグ・ラグ, 地域格差, 医療情報

Abstract

The establishment of Cancer Control Act was strongly promoted by the patients as parties, those who felt objection and acted against the usual situation in cancer medical care in Japan, in which some patients were diagnosed and told “no room for treatment”, without suggestion for applicable chemotherapy or palliative care. Those parties were very conscious, and learned about how their cancer medical care should be, and, requested their “participation” in the discussion about the cancer medical care policy, to achieve realization of their expectation. Such dynamism led to the realization of the article in the Act, which request the cancer control council to include those parties such as patients or families as members. After the formulation of the cancer control plan, those parties stepped forward into collaborate with local/national government and medical societies, to support local medical care.

The realization of “patient-centered medical care” or “esteem of the patient’s view” would be achieved after the reflection about the past situation, under which the medical care policy or cost were discussed without patients. If those parties would not join in the discussion, citizens did not recognize or understand about the reality of the medical care, and could not discuss about the cost to achieve their ideal care. Citizens can feel ease and give consent, medical professionals can work with dignity. To achieve such medical care, this movement of patients should be supported by local/national government and medical societies, and also, similar to this movement in cancer control, we should encourage movements, such as the

representatives of patients would be included in the member of the discussion about the medical policy “in principle”.

Keywords: medical care policy, patient-participation, drug-rag, disparities in local medical care, medical information

1. はじめに

「がん対策基本法」は、議員立法により2006年6月16日に全会一致で成立した。この国会では後期高齢者医療制度の創設を柱とする医療制度改革関連法案を巡り与野党間で綱引きが行われ、民主党と公明党がそれぞれ提出していたがん対策法案の成立は風前の灯となっていた。そんな中、5月22日に民主党の故・山本孝史議員が参院本会議で自身のがんを告白し、がん医療の充実などを訴えたことがきっかけで、急きょ与党・民主党間の調整が進んで成立に至ったことから、タナボタと評されることもあった。しかし、実際には多くのがん患者たちの「治らない患者であっても見捨てないがん医療の実現を」という切実な声が社会の共感を呼び、それが行政、政治を動かしたという背景がある。

本稿では、「自分の治療に参加したい・納得したい」と望み、納得して治療が受けられる体制をつくるために「医療政策に参加する必要がある」と行動を起こした患者たちの歩みとともに、さらに、がん医療を良くするために自分たちも何らかの役割を担おうと動きだした患者や地域住民らの取り組みを紹介し、患者参画によるがん対策を推進していく必要性について考えたい。

II. 発端はドラッグ・ラグ問題

発端は2001年2月27日、がん患者と家族でつくる「癌と共に生きる会」会長の新山義昭氏（故人、享年68）らが、東京・霞が関の弁護士会館で開いた小さな記者会見だった。世界で標準的に使われている国内未承認の抗がん剤や副作用防止薬を一括して承認するよう求めた「緊急措置請求書」を、当時の坂口力・厚生労働大臣に提出したことを報告するものだった。

新山氏は1998年に膵臓がんの手術を受けたが、約2年後に再発。地元・広島県内の病院で「もう治療法はありません。長くて4か月程度、自宅で有意義に過ごして下さい」と宣告された。「なぜ？こんなに元気なのに」と疑問をもった彼は、インターネット等で調べるうち、欧米で推奨されているゲムシタピンによる化学療法があることを知った。そこで主治医に治療を依頼したが「できない」と断られ、知人の紹介で東京都内の病院に通院して、その治療を受けることになった。当時、ゲムシタピンは日本では肺がんにはしか承認されておらず、膵臓がんへの適応拡大はまだ認められていなかった。こうした薬の承認の遅れや治療体制が不十分な実態に怒りを感じた新山氏は、「患者は月単位の闘いをしているのに、なぜ欧米と日本でこんな格差があるのか」と主張。多くの国民にこの問題を知っても

らい、日本のがん患者が国際標準治療を受けられるようになることを願って行動したと会見を結んだ。当時、筆者の取材に対し、「患者が望む医療を実現するのに、患者が動かないで一体誰が動くんだ」と訴えた新山氏の眼差しを、今も印象深く覚えている。

日本のがん対策は1950年代後半から検診の普及を中心に進められ、1981年にがんが日本人の死因第一位になると「対がん10か年総合戦略」が始まったが、基礎研究や検診ばかりが強調され、研究成果を診療現場に生かし、患者により良いがん医療を提供しようという視点が欠けていた。一方、米国では既に1971年に「米国家がん法」を制定し、人材や資金を投入して総合的な対策をスタート。1990年代には欧米を中心に有効な抗がん剤の開発も進み、標準治療の整備も進んだ。そうした情報は、インターネットの普及で日本でも容易に入手できるようになり、新山氏もその一人だった。

新山氏の行動に共鳴し、大阪府に住む医師で、肝臓がん患者の三浦捷一氏（故人、享年66）も行動を開始した。三浦氏は、国会に「肝がん再発予防薬等未承認のがん治療薬を使用可能とする制度の創設等に関する請願」を提出、採択されるなど国会への働きかけに力を入れた。また、新山氏らと連携して「日本がん患者団体協議会」を結成した。

彼らは、医師や学会、製薬会社等に働きかけて意見交換を行い、承認審査の遅れに加え適応外使用問題や腫瘍内科医の不在などが課題となっていることを知ると、2003年5月、坂口大臣に面会して約12万筆の署名とともに「腫瘍内科医の育成と抗がん剤早期適応拡大の要請書」を提出。後日、同省から「『第3次対がん10か年戦略』で課題の一つとして検討する必要がある」と回答があり、研究一辺倒だった同戦略に「臨床腫瘍医等のがん専門医の育成」などの施策が盛り込まれることになった。ただ、同時に要請していた「海外で有効性が確立された効能・効果の一括適応拡大」については進展しなかった。

しかし、事態は少しずつ動き出した。厚生省が日本癌治療学会等に作成を依頼した「抗がん剤適正使用ガイドライン」で推奨されている膀胱がんのM-VAC療法を行った大学病院に、適応外使用として診療報酬の返還を命じた同省の矛盾した対応が報道されると、同省は2004年1月に「抗がん剤併用療法に関する検討会」を立ち上げて未承認・適応外の薬剤の承認促進に着手。「検診で乳がんを見落とされた」「地域により専門的ながん医療が受けられない」などといったがん患者たちの悲痛な声が紹介されたことで、2003年12月に「がん検診に関する検討会」、2004年9月に「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」な

ども相次いで設置された。

III. 患者の声が行政・政治の背中を押す

がん対策と抗がん剤治療が世間の大きな注目を集めたのが、当時の小泉純一郎首相が検討を指示した「混合診療解禁」の議論においてだった。

きっかけは、2004年10月、政府の規制改革・民間開放推進会議と厚労省担当者との議論を傍聴していたA氏（当時37歳、故人）の不規則発言だった。

「僕は余命3か月と言われた膵臓がん患者です。時間が無いんです。混合診療を部分的に認めるとか、スピードを上げて真剣に議論してください。傍聴席からそう訴えた彼は、「患者の気持ちとはかけ離れた悠長な議論を聞いていて、やりきれなくなった」と言った。

この事件により、翌11月の会議で患者ヒアリングが行われることになり、新山氏が亡くなった後に「癌と共に生きる会」会長を務めていた島根県の佐藤均氏（故人、享年56）らが出席。佐藤氏は、再発大腸がんの治療を続けていたが効果が見られなくなり、その夏から、国際的な標準治療薬だが国内では未承認だったオキサリプラチンの輸入・治療に踏み切っていた。だが、未承認薬の使用で保険診療部分も全額自己負担となるため治療代は月百万円を超え、「これでは治療が続けられない。承認が欧米に比べ大変遅い現状が改まるまで、患者負担を軽減するために緊急避難的な混合診療を認めてほしい」と強く訴えた。この切実な声を受け、当時の尾辻秀久厚労大臣と村上誠一郎規制改革担当大臣が「特定療養費制度」を大幅に拡充することなどで合意。05年1月には、海外で承認された新薬の早期導入を図る「未承認薬使用問題検討会議」が設置された。

だが、次々にできた検討会等を当の患者たちは傍聴することしかできず、佐藤氏は「患者の視点による医療が強調される割に、今後の医療の方針を決める会議には医療界や行政の関係者だけで患者が参加していない。それでは本当の意味で患者が望む医療は実現できない」と不満を募らせていた。そこで同年1月20日、厚生労働省内で開かれていた「第4回がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」が終了すると、座長の垣添忠生・国立がんセンター総長（当時）の元に歩み寄り、「患者の声も聞いてください。検討会の報告書に反映していただきたいのです」と手紙を手渡した。そこには、患者を見捨てない医療連携や地域格差の是正、ドラッグ・ラグの解消、高度化したがん医療を担う人材育成など、患者の視点からがん医療の課題を整理して施策の提案が記されていた。

今思えば、この時が、がん医療の政策決定の場への患者参加が始まるターニングポイントだったと言えるかもしれない。2月初頭に垣添座長から「検討会の委員に患者さんの代表に入っていただかなかったことは痛恨の極みです」との返事が患者たちの元に届くと、3月には均てん化検討会に4人の患者団体代表が招かれてヒアリングが実施さ

れた。国会議員の仲立ちで厚労省と患者団体の意見交換会が定期的に行われるようになり、十数団体が合同で①がん政策の司令塔となる「がん対策本部」の設置②正しいがん情報を提供する「がん情報センター」創設——などを提案。5月に23団体が大阪で「がん患者大集会」を開催して「地域格差」「未承認薬」「情報提供」を中心にがん医療の充実を訴えかけ、社会の大きな共感を呼んだ。これを受け、日本のがん対策の実情について猛勉強した尾辻大臣は「“お寒い状況”に驚いた」として、省内に「がん対策推進本部」を設置した。さらに7月には、正しい医療情報を国民に提供するため、国立がんセンターに「がん対策情報センター」、がん診療連携拠点病院に「相談支援センター」を設け、情報提供ネットワークの構築を盛り込んだ「アクションプラン2005」が示された。

医学教育に関しても、患者たちは04年5月に河村健夫・文部科学大臣に面会し、医学部教育への腫瘍学の導入や腫瘍内科医・放射線治療医の育成を要望。06年の医学教育モデル・コア・カリキュラムの改定で「腫瘍に関する体系的記載」が追加された。

さらには、各政党にも国を挙げたがん対策推進の後ろ盾となる法律が必要だと働きかけ、これががん対策基本法成立に結びついたので。

IV. 患者・医療者・行政の新たな協働体制へ

こうした経緯から、同法には国の「がん対策推進基本計画」を議論する「がん対策推進協議会」に、がん患者・家族らを委員とすることが明記された。それを受け、都道府県の「がん対策推進計画」も患者・家族委員の参加のもとで作成する例も目立ち、相談支援の充実や患者を見捨てない医療連携の整備、緩和ケアの普及など、患者たちが訴えてきた課題を重視した都道府県計画も少なくない。

さらに、患者や地域住民らが、議論に参加するだけではなく患者支援やがん検診の啓発活動などに行政や医療界と協力して取り組むという動きも広がりつつある。

例えば、島根県では患者有志が2005年、患者や家族が病気について学んだり悩みを打ち明けたりする交流の場として「がんサロン」を開設。これを機に県内の患者・支援者らのネットワークができ、行政や医療者の協力も得て県内の病院や保健所など19か所で活動を展開している。同県計画では、こうした活動を支援し、病院の専門相談員と連携していくことで、患者・家族への相談支援を充実させるとした。同様の患者支援活動に取り組みたいという声は、他の多くの都道府県の患者経験者や家族、遺族らからも上がっており、鹿児島県や高知県などでも県計画に位置づけられている。また、千葉県では、患者や家族が気軽に相談サービスを利用できるよう、県がんセンターの相談員に乳がん患者経験者を雇用。経験者と病院、行政と一緒に患者支援に力を入れている。そのほか、茨城県では1990年から養成している「がん予防推進員」を1万人に増やし、禁煙やがん検診の啓発活動やがんに対する正しい知識

の普及に協力して取り組むとし、栃木県や富山県、兵庫県などでも同様に患者・住民と協力してがん対策を進めていくと計画した。

患者らとの協働について、「がん患者・家族会の活動の充実」を計画の目標に掲げた宮城県の担当者は「地域の患者・家族のニーズが明確になり、より納得される対策を進めることができるうえ、協力して活動することで社会の関心も高まった」とし、その効果を実感しているという。実際、患者・家族の活動が活発な島根県では、昨年7月から県内の商工会議所や婦人会、看護学校学生らを巻き込んだ「がん対策募金」活動が広がり、すでに2億円以上を集めた。県予算では足りない拠点病院の設備投資等の費用として寄付される予定で、まさに県民挙げてのがん対策推進運動へと結びついてきた。

V. 最後に

以前、佐藤氏や三浦氏とともに活動していた60歳代の進行がん患者が、こうつぶやいたことがある。「かつては、医者言うことを良く聞くのが良い患者だと思っていた。それが、『もう治療法はない』と主治医に放り出されて初めて、自分で考え、行動することの大切さに気づいた」。さらに、高校の教師をしていた経験から、「いかに先生言うことを聞くかを教えてきたように思う。本当は、自分でどう考えるのかを教えるべきだったんだ……」と振り返った。この言葉は、自分の診療への参加とともに、患者たちが自分たちの望む医療の実現に向け活動した根源を言い表しているように感じ、とても印象深く思った。

がん対策基本法成立後、がん対策推進協議会での議論を

リードしたのは患者・家族委員だった。社会問題化した“がん難民”を生まないため、「進行・再発がん患者も見放されることなく、普通の暮らしができる日を一日でも長くするための適切な治療と緩和ケアが提供される体制整備」を強く訴え、医療者や行政関係者だけの視点では欠落しがちな重要課題について、目標達成のための道筋を具体的に提案した。医療者に代わり「医療者が専門性を発揮できるよう診療報酬の引き上げが必要だ」と主張したのも、彼らだった。

がん対策基本法の法案提出者会議で、がん患者・家族が参加してがん対策を議論する公的機関の設置を提案した故・山本孝史議員は、「患者視点の尊重」「患者中心の医療」を本当に実現するのであれば、医療政策や診療報酬の議論の場に患者を参加させてこなかったことへの反省が必要だと指摘した。がん対策推進協議会が端緒となり、医療行政を巡る議論の場には患者代表が正式メンバーとして参加するのが当たり前となることを願った。

医療を受け、その費用も負担する当事者である患者・国民の参加がなければ、国民の間で「医療」の現実に対する認識・理解は深まらず、望む医療を実現するのに必要な財源をどうするかなど、現在の医療が直面している課題の国民的議論など起こりようもないからだ。国民が安心・納得でき、医療従事者が誇りを持って働ける医療にしていくには、医療政策への患者・住民参加を進めていく必要がある。そうした局面への突破口になるという意味でも、行政や医療界ががん患者や住民の活動を支援し、連携してがん対策を推進するべきだろう。