

その人の最適につながるために

～歩んできた10年間で思うこと～



轟 浩美

プロフィール

1986年～2015年 私立一貫校 幼稚園教諭

2013年12月 夫のスキルス胃がんステージⅣ 告知

2015年 3月 NPO法人 希望の会設立

2016年 8月 夫の逝去により理事長に就任

- 全国がん患者団体連合会理事
- 患者向け胃癌治療ガイドライン作成委員
- 東京都がん対策推進協議会委員
- 厚生労働省がん対策推進協議会元構成員
- 医療の質・安全学会理事
- 在宅療養財団理事
- 前厚生労働省ACP国民向け普及啓発事業検討会委員

夫のがん告知を機に
人生が大きく変化



対策型検診で要再検査となり、胃カメラを受けるも診断は 「胃炎」
バリウムも胃カメラもしているのだから 「精神的なもの」と言われていた

1年後



手術は不適応。治療の目的は 「延命」です

衝撃

狼狽え

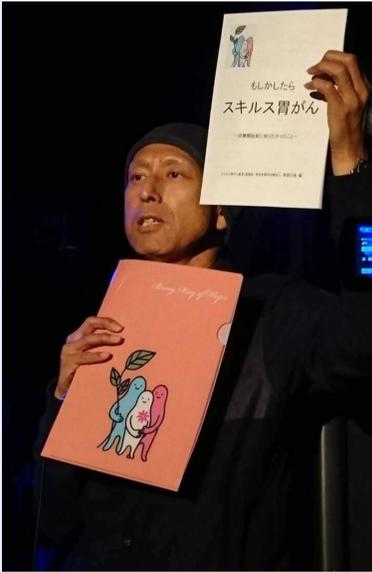
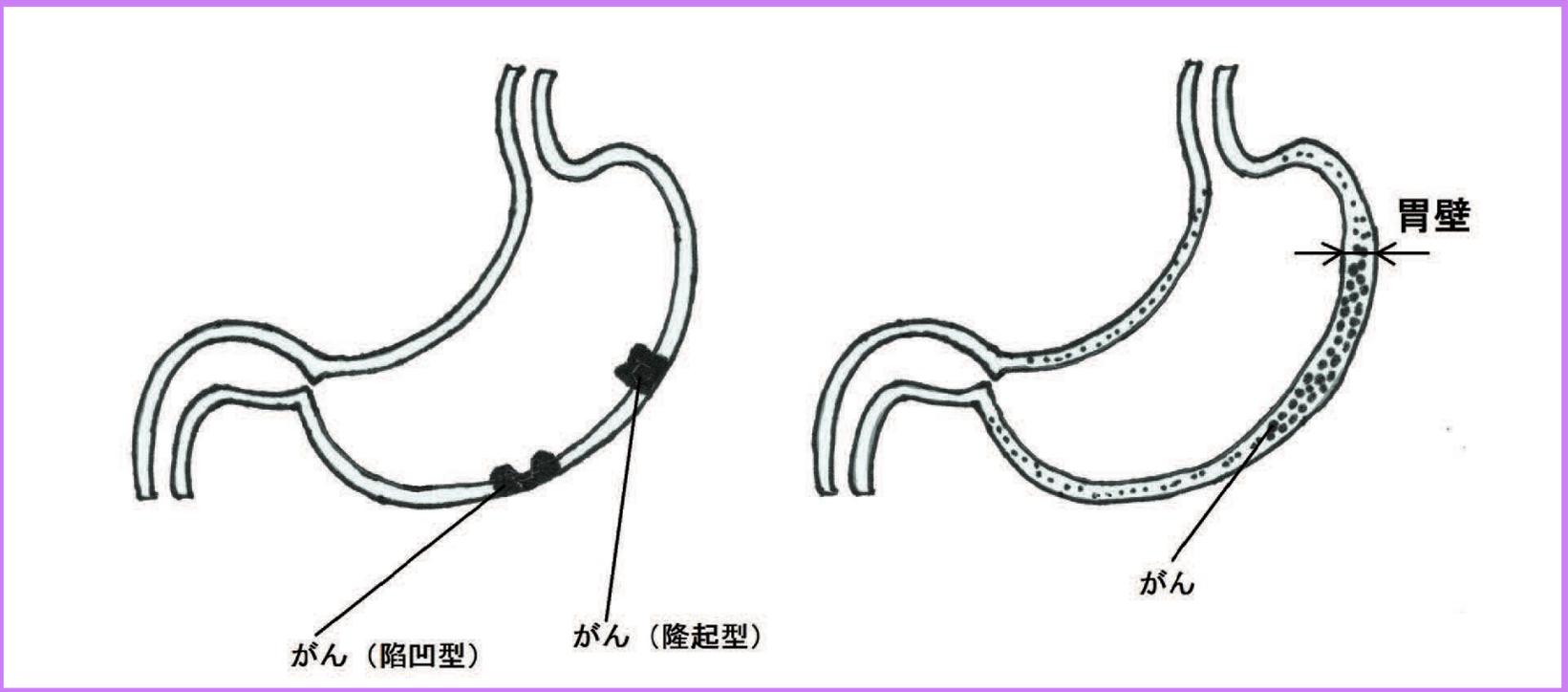


絶望

「人はいつか死ぬ」ということと、死が現実のものとなって現れるのは違う

- ◆ ほとんど粘膜上の変化がないまま、砂に水が沁み込むように胃壁全体に広がる
- ◆ AYA世代(15~39歳)の罹患が多い

— 治療開始前に知りたかったこと —



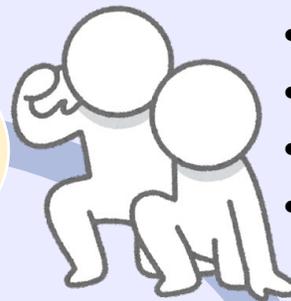
出典: 希望の会発行「もしかしたらスキルス胃がん」

- 不安
- いらだち
- 抑うつ状態



精神的苦痛

身体的苦痛



- 痛み
- 息苦しさ
- だるさ
- 日常生活の支障

全人的
苦痛

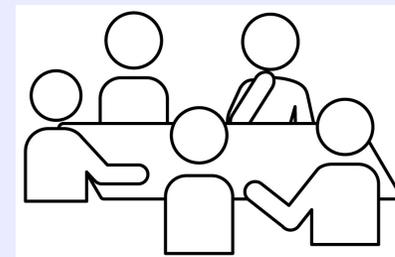
社会的苦痛

- 経済的な問題
- 仕事上の問題
- 家族の問題

冷静になれない状況

スピリチュアル
ペイン

- 死への恐怖
- 人生の意味
- 自責の念



がんは外来診療が増えている。診察室に他の医療者がいないことが多い



何を質問したらいいかもわからない

受け止め難い状況では、言葉のすべてが冷淡に感じられた

※bad newsを伝える医療者も孤独なのではないか

医療従事者と患者との 情報の非対称性によるコミュニケーションのズレ



科学的根拠に基づく
誠実



- 治療は**延命**の意味です
- エビデンスがあるなら
標準治療になっている
- 万が一、**薬物治療の効果があったら**
手術適応の可能性もある

- 「延命」は死の宣告
- 標準で治らないなら
最先端を探さなくては
- 薬物治療の効果をあげなくては



受け止め

- ◆ 外来で担当医としか会話していない
- ◆ 何を質問していいかわからない
- ◆ 不安や疑問を伝える場所がみえない

受け入れていくのが「いい患者」という気持ちになる

ズレが生じたまま、対話をせず進んでいく

- ◆ 自分の経験からの選択肢しか持てない
- ◆ 最適な選択をしているのか常に不安

見通しを持たないまま流されていく

この段階で病や治療を理解する情報に接するかが分かれ目

検索窓に「がん・治る」「がん・消える」と入力

詳細に検索して辿り着いた情報が
助けてくれると信じたかった

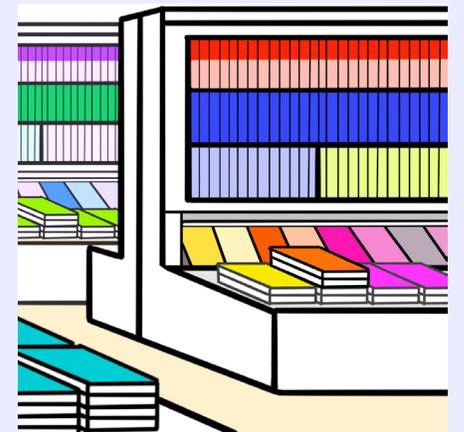


POINT

【検索ワードは自分で考える】

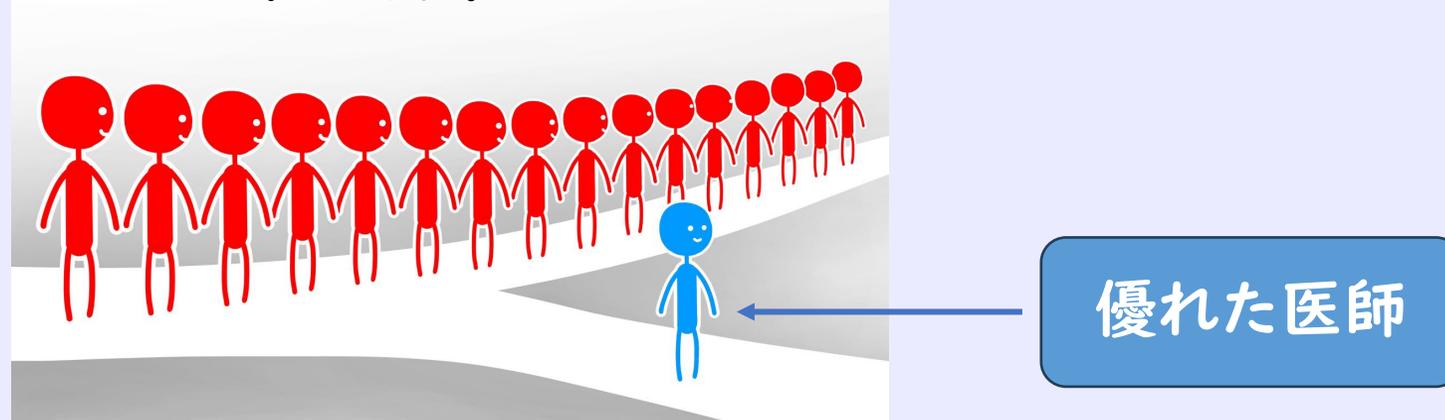
*言葉を重ねたこと

*広告が上位に掲載されている



科学的根拠が乏しい情報にも「医師」が関わっている

- まず「医師免許」を持っている人への信頼
- ドラマや映画で命を救う医者は「体制から外れている」ので担当医より優れた医師を検索で見つけられたのだと思っていく



イメージ

- * 「標準治療」は並みの治療
- * 「先進医療特約」という言葉は標準治療より高度な高額医療

アンコンシャスバイアス (無意識の認知の偏り)



「耳障りがいい」

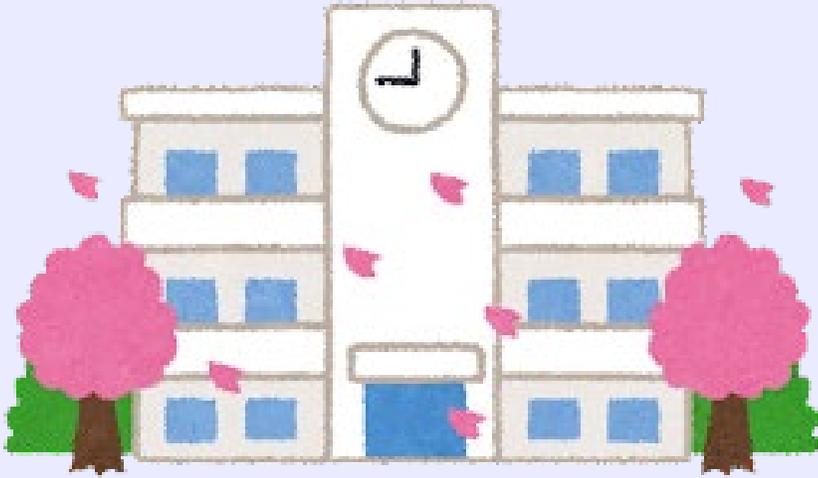
「自分でも取り組める」

KIND

2つの「やさしい」情報に惹かれていった

EASY

思い込みで選択してしまうことで、標準治療の理解から遠のき
本来得られた治療の機会・効果を逃してしまう可能性がある



誰もが1年生



伴走者が必要

※情報・状況を共に整理する伴走者



家族も本人と同じくらい、心のケアや支えを必要

- *多くの家族が不安や落ち込みを感じている
- *不安、抑うつなどが心身に影響を与えている場合が少なくない
- *「自分がしっかりしなくては」という思いから、本人や医療者の前で弱音を吐くことが難しい（自分の辛さを後回しにしてしまいがち）

待合室で看護師さんが
手足の荒れに気づいてくれ
手にクリームを塗ってくれた



こういうことを医師に伝えてください。
伝えることで、より適切に
治療が届くんですよ

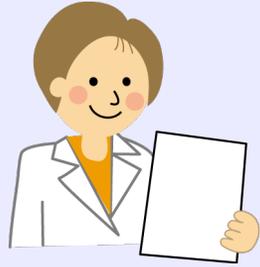
外科的治療ができない患者にとって
病との日々は、薬との日々でもある

薬について知る機会が乏しい

※薬の説明は医師から詳しくされていない

がんは大きな病院に通うことが多いため、待ち時間が長く
薬をもらう時も、薬の名前の確認、服用の注意など





遠隔地の病院に入院した時 初めて薬剤師さんと話す機会を得た

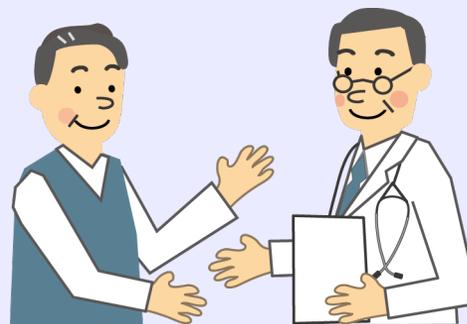
*** 今迄の通院で増えていった薬をすべて確認し、
私たちが何を望んでいるのかを聞いてくれた**

*** 薬を整理してもらい、薬に対する不安も話せた**



生活の中で感じている
自分にしかわからないことは
より適切な治療につながる情報

自分たちからも情報を伝えよう



- ○○できないくらい痛い
- ○○すると苦しい
- ○○は出来ている
- ○○出来ないと困る

何でも言ってみる

メモを持参

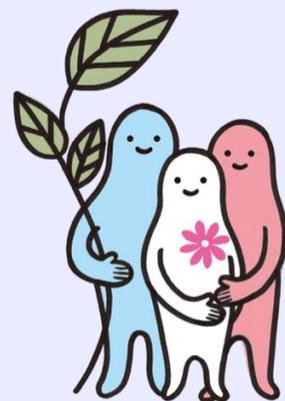
具体的に伝える



QOLは大きく向上

医療との向き合い方がわかった

患者会を作ろう
2015年3月設立



認定NPO法人
希望の会
Bring Ray of Hope

スキルス胃がんの早期発見・治療のために

後悔のない選択のために

知ることによって変えられる未来があると思い 積極的に発信していった



第一相試験に参加



剖検（病理解剖）



自分に効果があるかも



自分の参加が
未来に繋がってほしい



出来る限りのことを
やった

医療者と対話する関係を持てたから、受け入れ、進めた経緯だと思っている



治験参加したことで
医療者との対話が増えた
気持ちや症状も細やかに
聞いてもらえた



この時じっくりと対話できたことで
やっと病と治療の理解に繋がった



※標準治療・科学的根拠を理解した

医療従事者と患者の対話が不足しているのではないか



知る、話す場を作りたい



臨床試験の話をも必ず含める

1 胃がん総論



淀川キリスト教病院 外科特別顧問
メディカルカフェこころのともしび代表
(御影神愛キリスト教会)
講師：笹子 美津留 先生

2 胃がんの診断と手術



国立がん研究センター中央病院
胃外科長
講師：吉川 貴己 先生

3 科学的根拠と臨床試験



国立がん研究センター中央病院
消化管内科長 (副院長 兼任)
講師：朴 成和 先生

4 胃がんの化学療法



愛知県がんセンター
薬物療法部 部長 (副院長 兼任)
講師：室 圭 先生

5 胃がん治療が目指すもの



国立がん研究センター東病院
消化器内科 医長
講師：設楽 紘平 先生

6 支持療法と緩和ケア

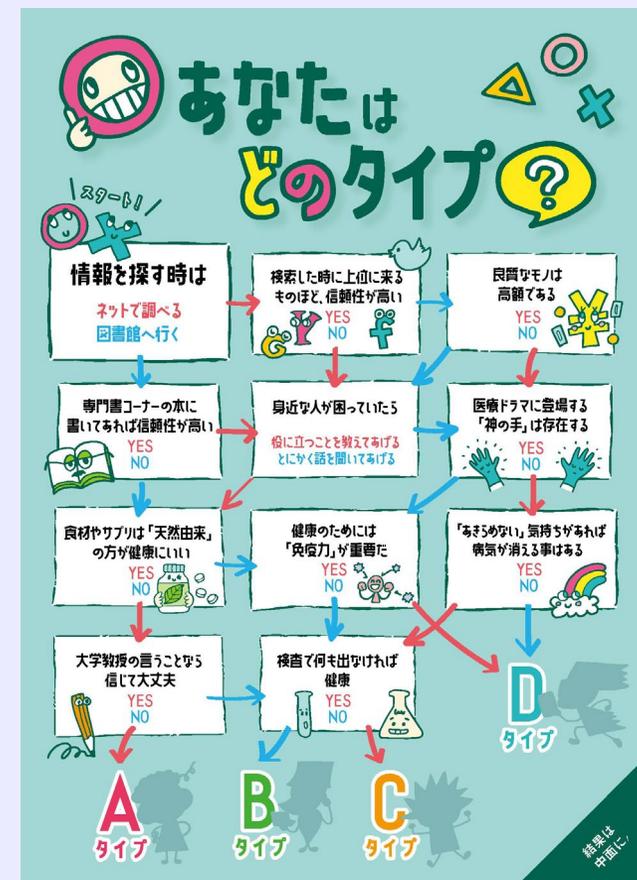


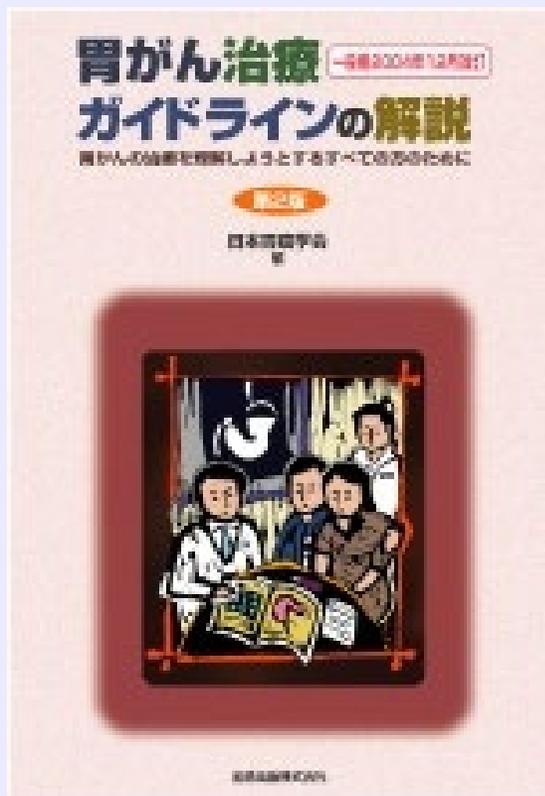
弘前大学医学部附属病院
腫瘍センター長
講師：佐藤 温 先生

動画で学ぶ胃がんのすべて



*体験から必要だと思ふ情報を医療者に伝える
*患者会として**医療者と共に発信する**





2004年

19年ぶり



2023年

POINT

ガイドラインを読み自分で選択するのではなく
患者と医療者の対話のきっかけになることが重要



Green Loupe

社会の理解を目指して

国民2人にひとりががんになる

「知る機会が力になる」

「理解が偏見をなくす」



がん体験者が
街に飛び出していこう!!



越谷レイクタウン (2018年9月)



渋谷キャスト (2019年11月)



渋谷区長・議員・学生も参加

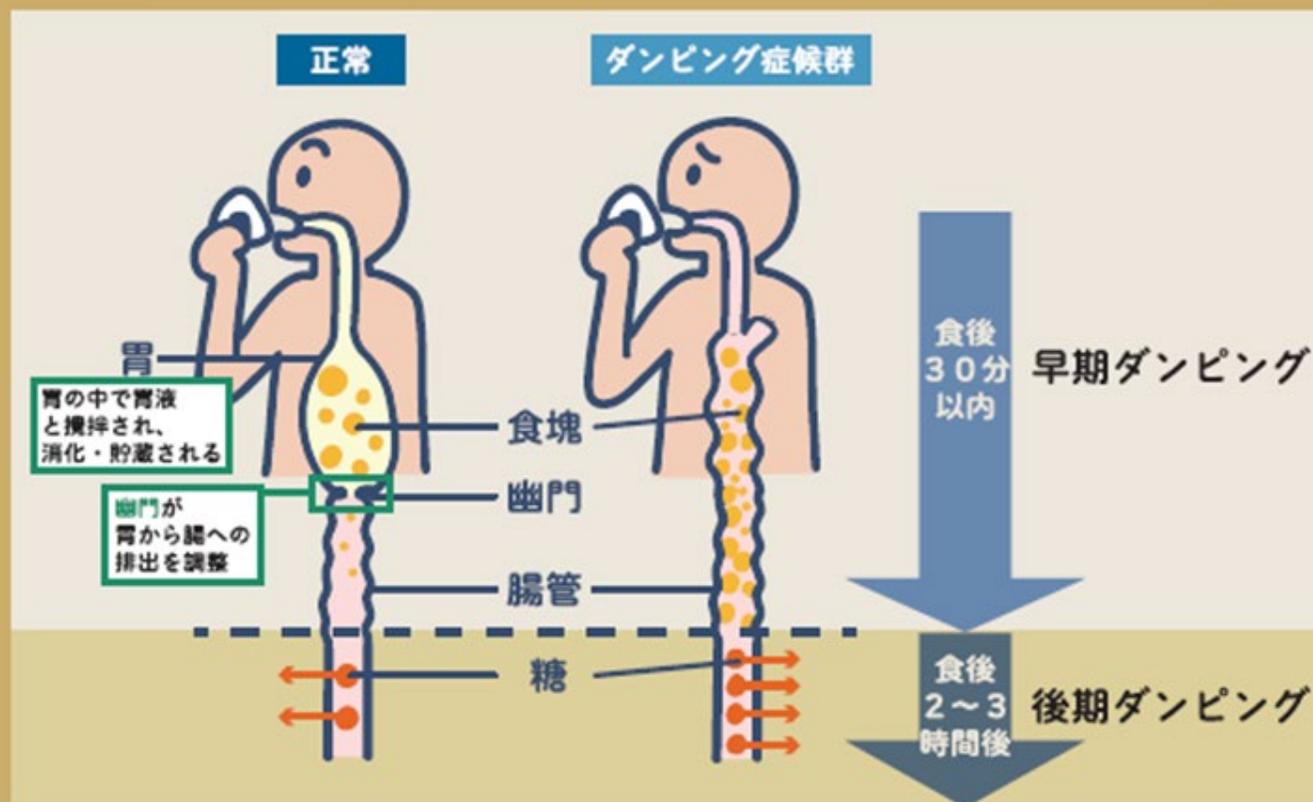


意味を始めて知ったという人も



ダンピング症候群

食物が食道から急速に腸内に入ることで生じる。

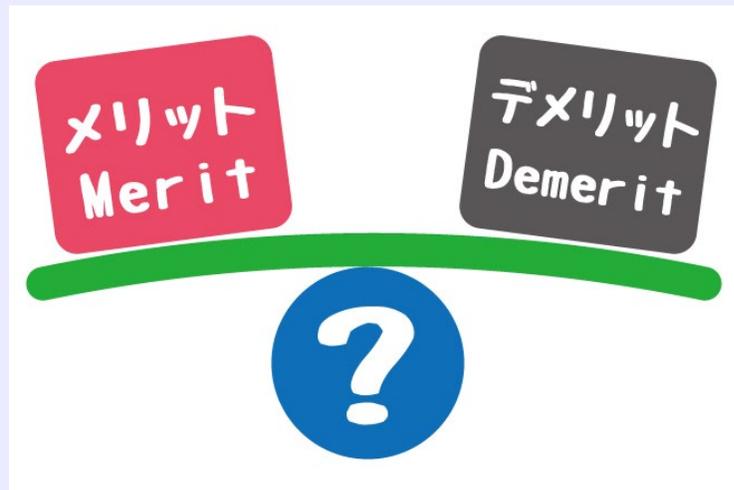


少量だけ食べたいのは胃がんの人だけじゃないはず



食べられる量が
選べるお店

- 自分たちが持ちうる選択肢を全て知る
- 選択肢それぞれの長所
- 選択肢それぞれの短所
- 長所と短所を比較して、本人の価値観に合っているか



選択肢をしっかりと認識し
納得して判断することで
少しでも後悔は減らせる

人間はそれぞれ、自分の「物語」を生きているとすることができる。

「病気」もその物語の一部としての意味をもっているのだが、医者はそれを無視して「疾患名」を与えることで満足する。

しかし時にそれは、その人の物語の破壊につながってしまう。

それでも、その疾患が医学的に治療可能な場合、まだ救いがあるが、治療が不可能な場合や高齢者のケアのようなときは、それらの事実を踏まえて、患者がどのような「物語」を生きようとするのか、それを助けることが医療のなかの重要な仕事になる。

(河合隼雄・【ナラティブ・ベイスト・メディスン】前書きより一部抜粋)

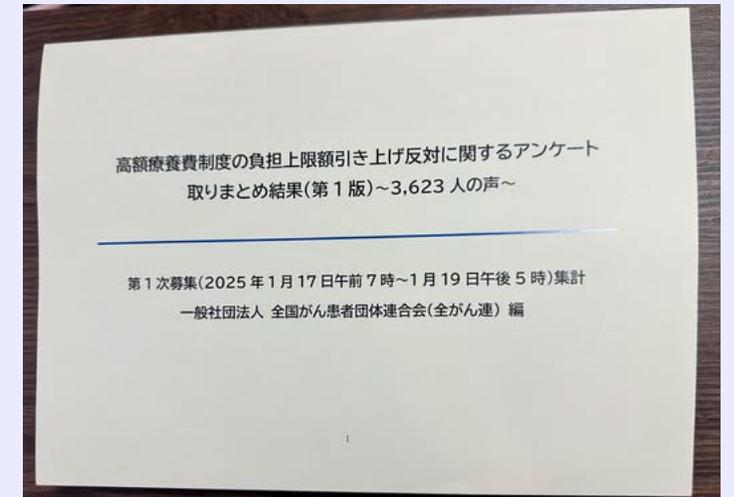
それぞれが生きる物語を適切な医療が支えることを願う

高額療養費制度限度額引き上げの一件から思うこと



今回、憲政史上初となったポイント

- 10年前に、いつかこの日がくると思い、全国がん患者団体連合会が設立されていたこと
- いままでも要望活動を通じて、国会議員との縁があったこと
- 数で反対したのではなく、実際の声を緊急アンケートとして集めて要望内容を説明したこと



「高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関する要望書」 (2024年12月24日・全国がん患者団体連合会より厚生労働大臣など宛)

高額療養費制度は、家計に対する医療費の自己負担が過重なものとならないよう、医療機関の窓口において医療費の自己負担を支払った後に、月ごとの自己負担上限額を超える部分について事後的に保険者から償還払いされる制度であり、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う患者とその家族にとっては、治療を受けるうえでまさに命綱といえる大切な制度です。

現在、厚生労働省の社会保障審議会医療保険部会において、国民皆保険の維持あるいは保険料軽減などの観点から、高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討が行われており、厚生労働省からも引き上げ額や引き上げ時期についての提案が行われています。一方で、高額療養費制度における負担上限額引き上げは、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う全ての患者とその家族に影響を与えるものです。新たな治療や治療薬の登場によるがん治療の高度化に伴い、高額療養費制度の負担上限額まで支払っている患者とその家族が既に多くおり、特に「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」にとっては、大きな影響を与えるものとなります。

現在のがん治療においては、長期にわたって継続して治療を受けることを前提とした治療や治療薬が増えており、これらの治療を受けているあるいは治療薬を投与されている患者とその家族は毎月、一定の医療費を支払い続けています。70歳未満の現役世代の中には、仕事や日常生活を続けながらぎりぎりの範囲で医療費を毎月支払い続けている患者とその家族もおり、高額療養費制度における負担上限額引き上げは、高額療養費制度の負担上限額まで支払っている患者とその家族、特に「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」にとっては生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者とその家族が生じる可能性が危惧されます。以上の状況を鑑み、高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関して以下の要望を提出いたします。

記

○高額療養費制度における負担上限額引き上げは、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う全ての患者とその家族に影響を与えるものであることから、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について検討すること。

○特に、「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」にとっては、高額療養費制度における負担上限額引き上げは生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者や家族が生じる可能性が危惧されることから、「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその世帯」の月単位の上限額（「多数回該当」の月単位の負担上限額など）の引き上げについては、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について特段の配慮を行うこと。

「高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関するアンケート～3,623人の声」

【女性・20代・がん患者】

スキルス胃がん患者です。小さな子どもがおり、この子を遺して死ねません。高額療養費制度を使っていますが、支払いは苦しいです。家族に申し訳ないです。引き上げされることを知り泣きました。スキルス胃がんは治らないみたいです。私はいずれ死ぬのでしょうが、子どものために少しでも長く生きたい。毎月さらに多くの医療費を支払うことはできません。死ぬことを受け入れ、子どもの将来のためにお金を少しでも残す方がいいのか追い詰められています。

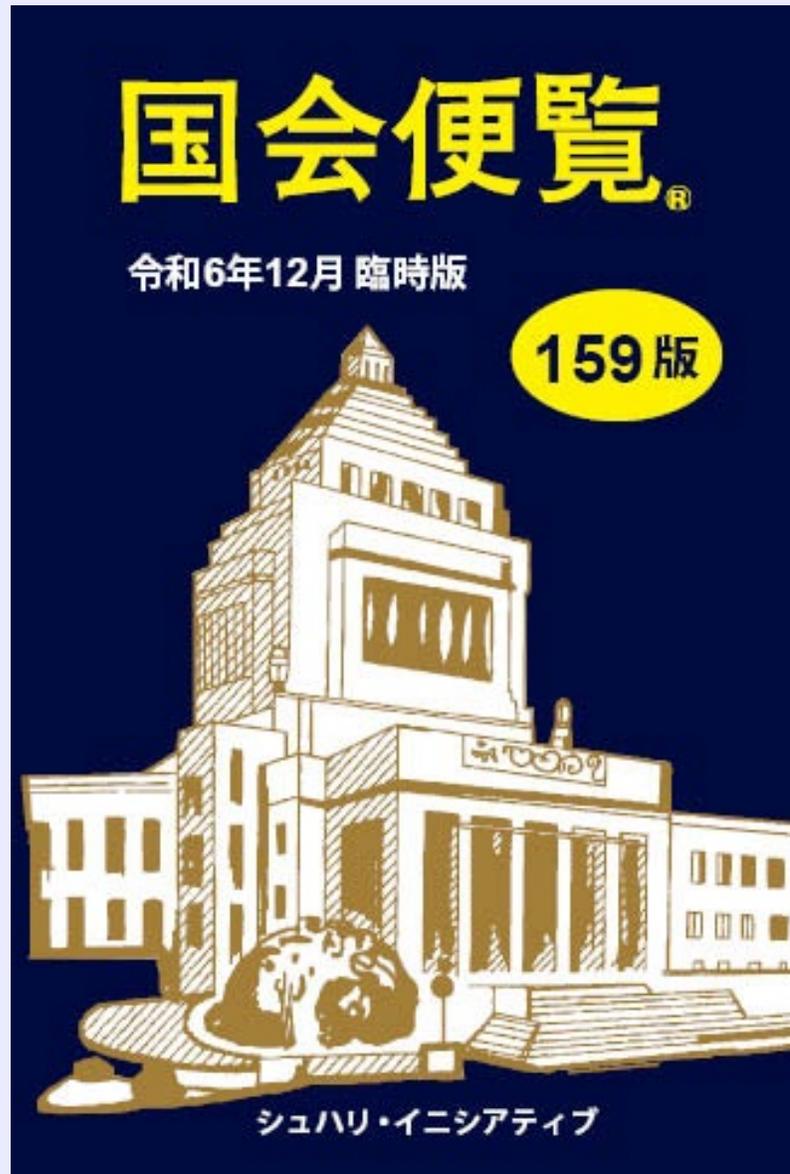
現行の「高額療養費制度」でも、すでに苦しい人が存在している現実には接してきた

「高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関するアンケート～3,623人の声」

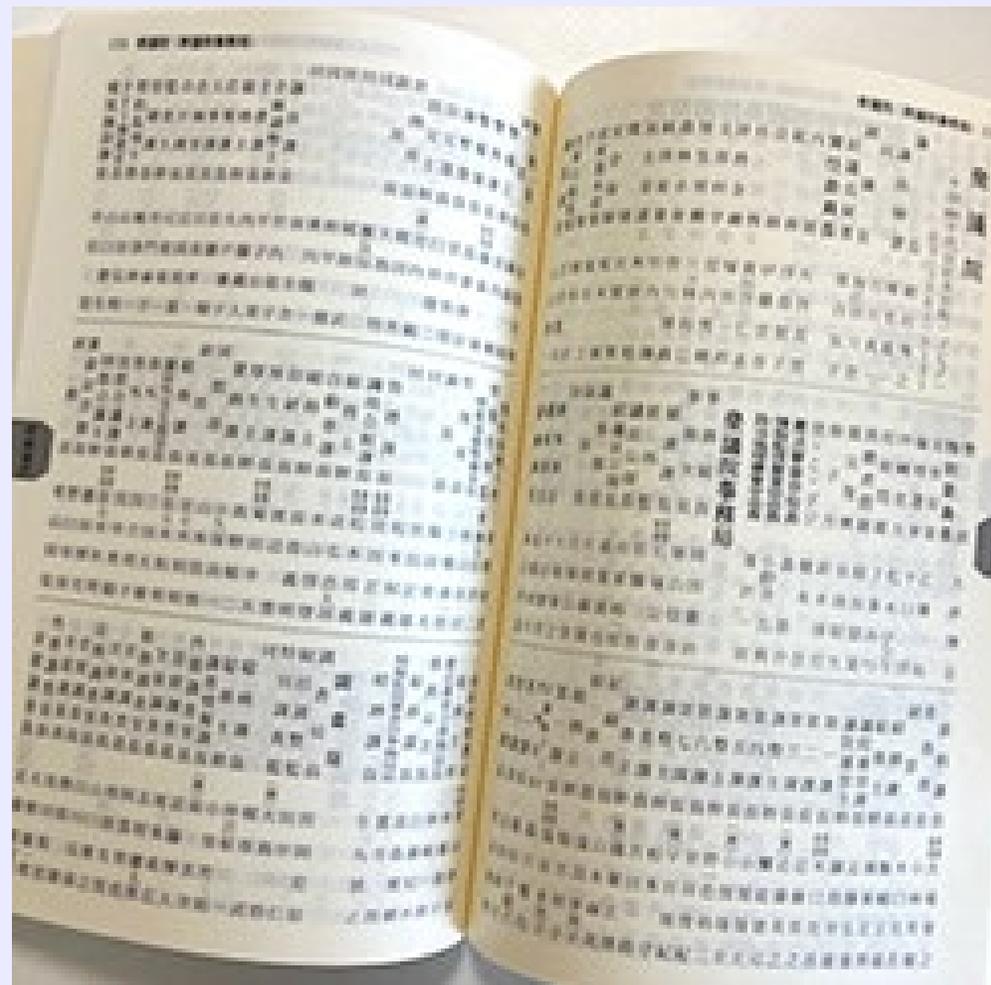
【女性・40代・がん患者】

高額療養費制度には大変助けられました。ですが、通常の医療保険しか加入しておらず、赤字でカードのリボ払いでしのぎました。現在のホルモン治療、また治療に伴う副作用で他科に通院、検査費用、交通費で年間15万以上の治療費がかかっており、本当に生活が厳しい状態です。物価の超高騰、給料(年収)は上がらず、今でも治療が続けられるのか不安があるなか、今回の制度改革後、再発等で薬が増えると確実に治療ができません!年収約300の人で家賃より高い負担は破綻します。

受診控えが科学的根拠に乏しい医療に誘ってしまう可能性も危惧



現状をコツコツと説明することを続けていった



2025年1月あたりは、周囲は冷ややかな反応だった

- 可能な限り現地で衆議院予算委員会の傍聴を繰り返す中で議員の心の動きを感じ、「政治を信じたい」と思っていた
- 自分が実際に接している現実を、自分の言葉で話す



様々な立場、多くの国民の声や注目がつながって力となって動いたこと

超党派【高額療養費と社会保障を考える議員連盟】発足

費制度と社会保障を考える議
2017年3月24日 衆議院第一議員会館多目



想定外の事態で力になるのは、日常で粛々と積み重ねてきたこと

第4期がん対策推進基本計画（令和5年3月28日閣議決定）概要

第1. 全体目標と分野別目標 / 第2. 分野別施策と個別目標

全体目標：「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」

「がん予防」分野の分野別目標

がんを知り、がんを予防すること、がん検診による早期発見・早期治療を促すことで、がん罹患率・がん死亡率の減少を目指す

「がん医療」分野の分野別目標

適切な医療を受けられる体制を充実させることで、がん生存率の向上・がん死亡率の減少・全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す

「がんとの共生」分野の分野別目標

がんになっても安心して生活し、尊厳を持って生きることのできる地域共生社会を実現することで、全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す



「誰一人取り残さない」とは何なのか

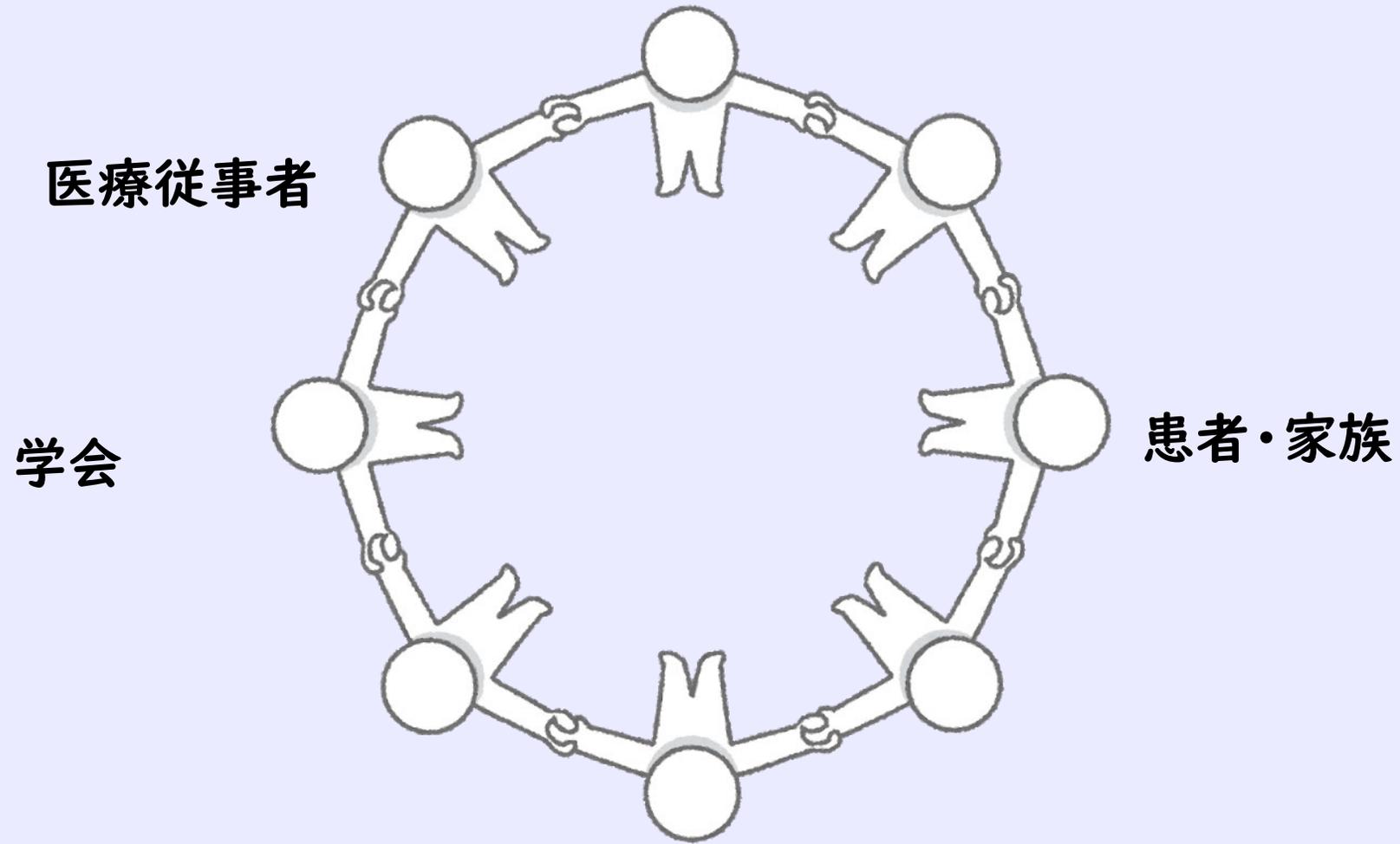


制度があっても「セーフティネット」を成していなかったら、制度は無いも同じではないか

打ち出の小槌はない。「代わり」を検討するのではなく
ひとつひとつの対策を整理し、検討し、横ぐしをさして進めていくことではないか

- 最短で最適な治療に結び付く → AI・ゲノム医療
- シェアード・デシジョン・メイキングの普及
- 医療を施す側も、医療を受ける側も、意識を高める

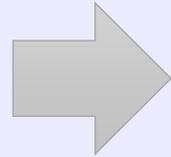
最適な治療を、最短で届けることで不要な支出が抑えられることが理想



それぞれの立場からの整理がパズルのピースとなり
より良い治療・制度に繋がっていくことを願う



患者のため



患者とともに

Thank you for your time and attention.