

第6回公民館カフェは7月29日に開催されました。

スピーカーは一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン理事長の天野慎介さんです。

天野さんは、がんサバイバーとして国や県の協議会やがん関連の学会などでアクティブに活動されています。カフェ開始前、「天野さんを知っている方挙手をー」とお願いすると、大勢の方の手が上がりました！今回のテーマは「第50回アメリカ臨床腫瘍学会(ASCO)に参加しました!!!～ここまでスゴイ患者プログラム～」です。



学会に患者の立場で参加する…これは日本ではまだまだ少ない取り組みだそうです。天野さんは日本の学会でPAL(Patient Advocacy Leadership Program)の運営委員などもされていることから、海外の状況を知るためにも今回ASCOに参加されたのだそうです。

「ASCOの患者プログラムに参加するためには、自分の活動歴や何をしたいのかということを文章にまとめ、学会に提出し承認を得る必要がありました。交通費は全部自分持ちとなり、ある意味、『真剣に学びたい人』とか『何かを得たい人』が自分の意志で来るような場、という雰囲気があります。」

そして、天野さんから、ASCOの学会会場やその周辺についてのスライドでの紹介がありました。

学会会場はとにかく広く、大きい会場では演者も見えないくらい！



次に、なぜかマラソンの写真が…？

「マラソンをして寄付を募るという活動をしているグループがあり、ASCOに合わせてシカゴでも開催されていました。日本からも参加している先生や患者さんもいました。『がんと闘う自分の家族のために汗を流すんだ』ということを言われて参加している人もいましたね」

会場にはASCO Sponsored Patient Advocacyという一角がありました。患者支援団体のためのブースで、それぞれの団体の方たちが活動を紹介したりしています。

「アメリカの患者支援団体はとても規模が大きく、私のように、各国から患者団体も来ていました。そして、医療者の方も非常に熱心に各団体の支援内容などをきいていたのが印象的でした。」

患者団体のブースにも患者だけでなく医療者などたくさんの人が並び、熱心に情報交換したり、資料を読んでいる姿が印象的です。Look Good Feel Better、LIVESTRONG、CCAP(Cold Caps Assistance Projects)など、いろいろな活動の様子が紹介されました。そして天野さんが学会から持ち帰った多くの資料も紹介されました。

「治療や療養に関するガイドラインなどを学会が率先して出しているというはかなり印象に残りました。それぞれの疾病の診療ガイドラインをタイムリーに更新していくのはとても大変だと聞きます。ASCOでは患者支援系の資料もしっかりしたものを作りこんでいました。」

一方で患者支援団体の資料は、たくさんの患者がいることから、一人ひとりのストーリーを載せることで、患者一人ひとりの人生がある、サバイバーシップというのはこういうものなんだということ伝えるのに成功している感じを受けました。」



会場のみなさんも「ふむふむ」と真剣な眼差しです。

天野さんが特に印象に残ったセッションは、チーム医療に関するものだそうです。

「チーム医療はもちろん日本でも検討・推進されていて、いろいろな研究が行われていますが、『チーム医療は良い物だからみんなでがんばろう』で留まるのではなく、患者が受けるがん医療を向上させるためにチーム医療において何が重要か、ということを徹底的に検証し、改善していくという姿勢がとても印象に残りました。」

がんサバイバーシップに関するセッションでは、小児がんサバイバー向けプログラムの紹介、サバイバーシップクリニック、長期フォローのためのパスポートプラン、モバイルサバイバーシップケアユニットなどについて紹介されました。日本では見かけないことばかりで、海外のがんサバイバーシップ支援はこんなに進んでいるんだ！と会場のみなさんもびっくりです。

「がんサバイバーシップのテーマはたくさんあります。例えば小児がん患者さんでは、成人になっていくにむけて、いろいろな病気の罹患率をどうやったら下げることができるか…たばこ、アルコール、肥満対策などについても介入がしっかりされているという話もありました。また、乳がん患者さんの健康増進に向けて運動への取組を促進する方法についての取組などの紹介もありました。」

治療だけでなく、その後の健康支援やQOLの向上などについても積極的に考えられているんですね。

そして最後にイギリスのがんサバイバーに関するセッションの紹介がありました。

「イギリスのサバイバーの年齢別人数をみると、働き盛りの方も多く、長期生存される方もたくさんいます。こうした人達のケアもしっかりやっっていかななくてはならないという話がされていました。たとえば、『Assesment and Care Planning for People with Cancer』というツールが作られています。これは医師が記入したり、患者自身が記入する部分もあります。こうしたツールを用いて、サバイバーシップを応援していくということです。」

イギリスのサバイバーシップ支援もこれからどんどん発展していかなくてはならない、という段階で、それは日本の状況にも似ていると思いました。海外のいいところは取り入れて、より良いサバイバーシップ支援につなげていくべきだと感じました。」

海外のいろいろな情報を聞いて、会場のみなさんもたくさん刺激を受けたようです。その後の質疑応答、ディスカッションも盛り上がりました！

質疑応答の内容を簡単にご紹介します。

Q. サバイバーシップクリニックは、具体的にはどのようなものなのですか？

A. 2次がんについてや、身体機能が落ちるのをどう防ぐかということや、メンタルケアは行っているとのこと。生活支援についてまではやっていないと思います。

Q. 学会参加には英語ができないと無理でしょうか？

A. 通訳を付けて来ている人達もいましたが、セッション参加にはちょっとむずかしい部分もあるように思います。ずっと横で通訳の人に説明してもらうとなると、内容の理解があまりできないかもしれません。

Q. 学会のプログラムについてどう思われましたか？もっとこうすればいいのに、とか、感動した、とか…気づかれたことはありますか？

A. 個人的には日本のプログラムの方が患者さんにやさしいと思いました。海外の学会は、真剣に学びたい人が自分の力で参加して下さい、というのが基本的な考え方だと感じました。今回の学会で思ったのは、学会の研究報告の最後の謝辞で、必ずと言っていいほど最初に「参加して下さった患者さん」に謝辞を言っていたり…患者さんを尊重してくれている…エールを送ってくれているような雰囲気を感じました。

Q. 患者さんが学会に参加するメリットは何でしょうか？情報だけならWebなどでアクセスできますし…実際に参加する、というメリットは？

A. がん治療に関して、いろいろな治療方針がある中で、それに対して各国のトップクラスの医師がディスカッションをするのを聴ける、というのは大きなメリットだと思います。ポスターセッションなども勉強になりますし…もちろんWebで動画なども観れたり、かなりの情報は得られますが、学会に参加しないとわからないということもあると思います。抄録ではわからない本当の情報もあるので、自分の関心のあるがんについて新しい情報が直接得られるというのはメリットだと思います。

その後、「こういう学会あったらいいな」がテーマでグループディスカッションが行われました！

○日本の学会に参加したことがあるが、患者セミナーでも「再発患者の死亡率は…」というような話から始まって、つらいなあと思った。学会は医療者が中心となるので、患者としては覚悟も必要なのだと思ったので、「参加される患者さんのために」という案内やプレセミナーがあるといい。

○がんを経験している医師に、患者・医療者両方の立場から話をしてもらいたい。

○男性は、参加しづらい場合も多い。就労、受けているサポート、家庭のこと、生活のことなど、気軽に話す「飲み会」のような場ができて、それが徐々に規模が拡大して、何らかの会に発展したらいい。

○せっかくよい治療法があったとしても、医療者から患者への説明が不十分だと全く伝わらない。「患者への接し方学会」があるといい。「学会」と名前がつくと、医療者も参加しやすいのではないかな。

○がんになった患者の立場では、治療法だけでなく、治療を受けながらの仕事、生活なども重要。治療後の人生のほうが長くなったり、他のがんの罹患の心配などもある。がんに関わる全ての関係者が参加できて、そうしたことを総括的に研究する「サバイバーシップ学会」があるといい。

○「医療の質評価学会」があるといい。治療成績や生存率だけでなく、患者の満足度なども取り入れて、患者目線での医療の質の評価もしてほしい。それを参考に、患者もいろいろな選択ができるようになると思う。

○お祭り、イベント的な、もっと参加しやすい形のものがあるといい。通院の途中で参加できるので、病院でセミナー等があると、男性でも参加する人が増えるのではないかなと思う。また、医療者も白衣を脱いで、患者と気軽に話せる会があると、お互い学び合えるのではないかな。

○学会ももっと集客できるようにしてはどうか。ネット配信も積極的にする代わりに、有料にする、など工夫ができる。もっといろいろな人の目に触れるよう、学会のCMがあってもいいのではないかな。

○学会に「参加できない人」が、どのような人達なのか、患者の大部分を占めるのか、そうしたことを学会も把握して、行政に働きかけることも必要な

のでは。

---

こうした、参加者のみなさんからのアイデアをうけて、天野さんからコメントがありました。

「患者参加に関する学会の考え方は、本当に様々で、患者参画というのも一歩一歩のところがあり、学会を変えていくのも一歩一歩のところがあります。

みなさんから出されたように、学会を通じてがん医療をよくするというのはひとつの手段であって、目的はべつに学会に限られることはありません。先ほど出たようにサバイバーシップ学会があってもいいとか、本日のような場とか、駅などちょっとしたところで語り合うことで生まれてくるものはあると思いますから、何がゴールかは見失ってはいけないということをみなさんのお話をきいて思いました。」



第6回公民館カフェでは、ASCOの話を通じて、日本での学会、いろいろなセミナー、カフェの在り方などを考えさせられるものでした。

今回のみなさんのご意見もふまえながら、公民館カフェもよりパワーアップしていきたいと思います！

(文責 がんサバイバーシップ支援研究部 富田真紀子)