



ABCプロジェクト/ミニセミナー② ABC5報告会（第1回）Zoomセミナー

- =====
- ・日時：2020年3月28日（土） 18時00分～19時00分
 - ・場所：Zoom WEB会議システム
 - ・講師：桜井なおみ氏（キャンサー・ソリューションズ株式会社）
- =====

<本セミナーのテーマ・目的>

2019年11月にポルトガルのリスボンで開催された国際シンポジウム「ABC5」の概要や目的、そこでのセッションの様子などを報告する会の第1回目。今回は、これまでのABCの経緯やそこでの議論を紹介したあと、第5回シンポジウムの話題を提供。参加者の皆さんと一緒に、これからの転移性乳がん医療に関わる課題について考えていきます。

<主な内容>

- ・ABCの経緯
- ・リスボンの街並みと、シンポジウム会場周辺などの様子
- ・ABC5で議論されたことなどの紹介
- ・本セミナーのまとめ
- ・今後のセミナーのご案内

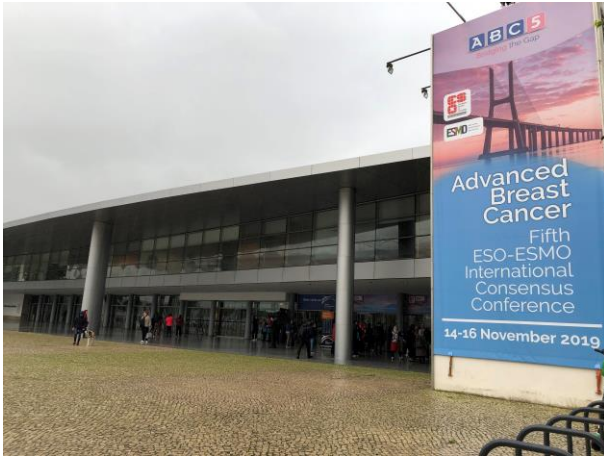
■ABCの経緯

小さなカンファレンスから誕生したABC

ABCとは、“Advanced Breast Cancer”の頭文字をとったもので、転移性乳がんを意味します。2005年にESO(European School of Oncology)の小さなカンファレンスからスタートし、2011年に独立したシンポジウムとして第1回会議が開催されました。

きっかけとなったのは、リスボン在住のFatima Cardoso医師の働きかけです。小児科医から乳腺医となって、転移性乳がん治療が“100人いれば100通り”といわれる現状を目の当たりにし、初発時では確立されている標準医療のように、再発・転移時にも一応のガイドラインが必要ではないか？というCardoso氏の思いが、大きな活動へと育っていきました。

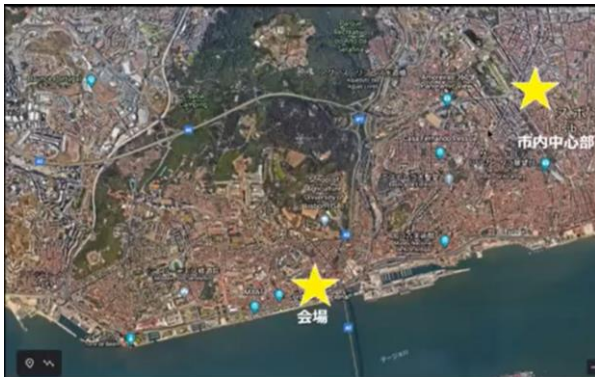
第1回は、参加者800人と小さなミーティングながら、64か国からの参加がありました。参加者の割合は、開催地であるヨーロッパが7割を占めますが、アジア諸国も2割と少なくはありません。また、患者さんの参加も2.6%見られました。第5回となった昨年では、94か国から1500人と参加者数が倍増しています。アジア圏は16%と少し減っていますが、「アフリカなど途上国からの参加が増えている印象」がありました。この点も特徴的といえます。



(ABC5が開催された会場)

■リスボンの街並みと、シンポジウム会場周辺などの様子 ABCは毎年、リスボンで開催されます

会場のあるリスボンは、ポルトガルの首都。テージョ川の河口に位置する街並は、石畳の路地が残るなど「古めかしい雰囲気が良い」ところです。“7つの丘の街”の別名もあるようで、丘に囲まれた市街地は多くの高低差があります。街の中心部は「大きな公園があり、日本でいうなら表参道のような」ところで、海沿いを走るトラムで通う会場は毎回同じ場所です。近くにはヨットハーバーなどがあり、間近にテージョ川にかかる大きな橋が見渡せます。



(リスボンの街)



(リスボンとテージョ川対岸のアルマダとを結ぶ4月25日橋)

この『4月25日橋』の向こう岸には、ブラジルの『コルコバードのキリスト像』にも似た観光名所『クリスト＝レイ像』が見えます。桜井氏が「まだ渡ったことがない」というこの橋は、「ABCシンポジウムの象徴的な存在」であるといいます。乳がん患者さんを取り巻く環境や治療の現状には、“bridge the gap”（溝を埋めること）が必要とされています。「初発と転移の違い」「一般的な乳がんのイメージ＝治りやすい・治せるがん」「先進国と途上国の治療」「サブタイプごとの治療戦略と成績」「職種間の意識」「医療者と患者さんの感覚」などのギャップが、ABCの課題でもあります。

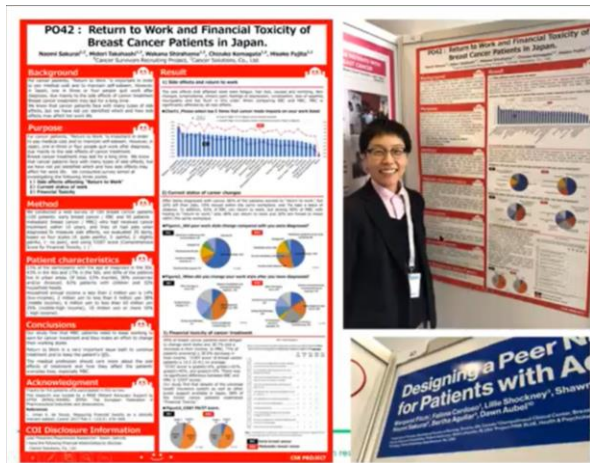
■ABC5で議論されたことなどの紹介 セッション・ワークショップがびっしり

プログラムは、1～2日目は90分のセッションが朝から晩までびっしりと組まれています。内容は、患者さん向け＝患者さんと一緒に考えていくプログラムが非常に多くなっています。その他、支持療法や緩和ケアに関するセッション、治療に関するセッションが用意されています。治療については、サブタイプ別に基礎研究から橋渡し研究、さらに臨床の実際までを30分で解説する濃密なものとなりました。

3日目は、治療に関する投票によって“転移性乳がんのガイドライン”を考える時間に充てられました。具体的には、患者さんも含めた43名が登壇し、治療戦略に対する考えを各人が“Yes・No・どちらともいえない”の三択でボタンを押していきます。この時、登壇者のうち24名が女性で、桜井氏は「ジェンダーバランスの素晴らしさ」を感じたといいます。医療者にも女性が多く参加する中、乳がん患者さんの大多数を占める女性の目線で、日常生活レベルの感覚が吸い上げられる意義は大きいです。

続く4～5日目には、患者さん向けトピックをテーマとしたワークショップが行われました。全体を通じて、大きな特徴となっているのが“患者さん自身が参加し、一緒に考えていく”セッションの多さです。それと同時に“患者さん自身が登壇し、自分の事について話す”時間が盛り込まれているのも、他の学会・シンポジウムには例のない珍しいスタイルと思われる。

ポスターは医療者・患者が一緒の場所で発表をし、議論を交わします。桜井氏はABC5にて“経済毒性”に関するポスター発表を行いました。これは、2007年からスタートした、働く世代のがん患者さんを支援する『一般社団法人CSRプロジェクト』（キャンサー・ソリューションズの姉妹団体）の活動の中で、“就労とお金の負担感”“副作用について”患者さんが感じていること、困っていること等の調査結果をまとめたものです。桜井氏は「日本の患者会で初」の参加を自負しており、今回のZoomセミナーで、このポスター発表のためにアンケートなどでご協力いただいた患者さん自身・ご家族への感謝の意が述べられました。



(ABC5でポスター発表をする桜井氏)

患者さんが発するメッセージに学ぶ

ABCのシンポジウムで、もっとも特徴的なのは『患者の語り』が必ず入っている点です。患者さん

自身が登壇し、“転移した当時の気持ち”や“今現在、どんなことを感じ、何を考えているのか”を会場に語りかけます。桜井氏も、シンポジウムのプログラム・進行の中で「非常に重要な流れ」と位置づけています。

昨年のABC5では、初日のオープニングセッション、3日目の治療に関する投票セッションの中盤に、それぞれ1名ずつの患者さんが登壇しました。実際、オープニングセッションでは、来賓などの挨拶は簡潔に済まされ、『患者の語り』がシンポジウム全体の導入を担う形となりました。また、投票セッションでは、治療成績（＝何をすれば何割が治る）の観点から評価が「機械操作になりがちな中、『患者の語り』を間にはさむことで、その場がピシッと修まった」と桜井氏は感じたといいます。“転移性乳がんのガイドライン”を決めていく瞬間に患者さんがいることは、そこに当事者の声を反映するだけに止まりません。『患者の語り』から、その存在を再認識することで、“患者さんの立場にたって考える”原点に立ち返り、より有意義な時間へとつながります。

2つの『患者の語り』の中で、印象に残るキーワードをまとめてみます。オープニングセッションの患者さん（HBOC/AYA世代）は、ボディイメージの変化から治療費の懸念まで多くの悩みや、パートナーをはじめとする周囲との関係の難しさを訴えながらも、“一度きりの人生なのだから、思い切り生きて、今を楽しむ”前向きな気持ちを語りました。「自分の人生の楽しみ、生活の一番大切にしたい事を、病気の影におびえて見失わないようにしましょう」という言葉が印象的だったと桜井氏はいいます。

投票セッションの間に登壇した患者さん（患者団体所属）は、「これからのがん医療が“治療によって患者が選ばれる時代“になるのではないか」との考えを語りました。医療機関で治療を受ける立場から、医療者に対して“感じること”“希望すること”、長く続く治療によって変化する“体調と心”の動き、仲間（患者さん同士）とのつながりの中で重ねられる“死との対峙”。発せられたメッセージは「ゲノム医療が入って治療が複雑化され、新しい薬が次々と出される中で、非常に重要な話だった」と桜井氏はいいます。

登壇した患者さんが強調したのは、「コミュニケーションの大切さ」。主治医はもちろん、看護師や薬剤師、家族、さらには社会も含め、「私たち（患者さん本人）と一緒に歩んでほしい」という思いが語られました。同時に「より良いコミュニケーションのためには、すべてを多忙な医療者任せにせず、自分たちにも努力できる事があるのでは？」という問いかけもあり、会場だけでなく、まだ見ぬ仲間（患者さん同士）たちへの提案となりました。桜井氏も「8～9割が医療者という中で、患者さんからの吐露ではなく、お願い事として冷静に語れる素晴らしい力」と評しました。

医療ではタブー視されるテーマを封印することなく議論

ABCのシンポジウムでは、「患者さんが、非常に気になっていながら、何となく封印している」内容にも堂々と切り込んでいきます。そしてキッチリと議論されるのが、ABCらしい「良いところ」です。プログラムそのものを、すべて患者さんと一緒に決めているため、「議論では患者さんに対して、変な遠慮や配慮は一切ない」と桜井氏はいいます。

Zoomセミナーでは、ABC5のセッションの中で、患者さん向けのものから桜井氏が“良かったと感じたテーマ”をピックアップして紹介しました。

『自殺』について

“自殺ほう助”“尊厳死”の議論がありました。スイスでは国民の87%が反対する中で“尊厳死”が合法化されており、“尊厳死”を求めて海外から渡航する人が増えている現状からも、「患者さん

が声を上げてソーシャルサポートに頼れる環境、自殺を選ばずに済む＝孤独にさせない社会」を目指して皆がつながっていく必要性が感じられます。

『皮膚転移』について

診療内科に頼ることになる転移性乳がんの治療では見逃されることも少なくありません。その“ケアの難しさ”にふれながら、「自分の身体の変化に関心を持つことが、とても大切。一方で神経質になり過ぎないように」注意を呼びかけました。

『脳転移』について

新しい薬の試験結果が発表されましたが、「期待していた程ではなく、ガッカリした」ものの、今後も治療の選択肢が増えていく事で、「サブタイプ別など新しい治療の流れが出る」などの希望も持てます。ただし、どんな治療にも必ずメリットとデメリットがあり、そこを「しっかりと比べていく」ことも必要となります。

『補完代替医療』について

「万国の共通認識が感じられた」と桜井氏。議論の中では、これだけに頼ってしまうのは良くないと結論づけられました。「日本では“イチャモン医療”などと呼ばれて、やってはいけない感じになっている」が、実際には、転移性乳がん患者さんではサプリメントなどを使用する割合が増え、初発の患者さんと比較して月平均で1万円以上の差が出ています。中には10万円以上という例もありますが、治療中の「気持ちを和らげる面で、完全否定することはできず、主となる西洋医学を見失わないよう支えて行く事が大切」と桜井氏は締めくくりました。

■本セミナーのまとめ

今の生を楽しむためには孤独にさせないこと

今回の報告会のまとめとして、ABC4の時のものではありませんが、日本のABCに向けて会場で書いてもらったメッセージを紹介しました。まず、『YOU ARE ALIVE ENJOY LIFE EVEN WITH CANCER!』は、大切なことを端的に表しており、キャンサー・ソリューションズから皆さんに伝えたい事でもあります。私たちは「がんであっても、まさに今を生きている」ことは間違いなく、「生活のために治療しているのであって、治療のために生活しているのではない」ので、生活＝生きることを楽しんでほしいと考えています。

その主従が逆転しないためにも、皆で語りかけていく事が重要となります。また「皆1人じゃない、日本のABCの患者さんも1人じゃない。だから一緒にやってみましょう」「今日この瞬間もZoomという形で皆さんとつながっているし、私たちは皆、同じ空を見ていると思っている」と桜井氏は言います。実際に私たちには「こうして集まる仲間がいるので、皆でつながっていくために『ABCプロジェクト』が良い機会」となり、お互いが支えあい、語り合う場所を作ることが目標でもあります。

■今後のセミナーのご案内

次回セミナーはABCにならいワークショップを

次回のZoomセミナー「ABC5報告会（第2回）」では、ABC5の最終日に行われたワークショップにチャレンジしたいと考えています。ABCの掲げる『これからの転移治療の10か条戦略』をひもと

き、私たち日本の『ABCプロジェクト』として、どのような事に取り組んでいくかを参加者の皆さんと議論します。

『ABCプロジェクト』の目的は、患者さんの声から医療が学ぶことです。そして医療者の方にも参加いただいている中で、皆がチームとして様々なディスカッションを行える場所づくりを目指しています。

桜井氏からは、最後に熱いメッセージが伝えられました。「皆さんの近くに同じ仲間がいたら、ぜひ声をかけて参加してもらってください。自分の中だけで情報を止めないでほしいのです。医療者の方も職場の仲間を誘って来てください。私たちがチームとなって、皆で“様々な溝を埋めていくこと”＝bridge the gapを実現していきましょう」。

ライター：さかい ようこ

31歳で初発の診断を受け、術後9年6か月の検診で転移が見つかる。以後、さまざまな投薬をつなぎながら、今年の夏でABC歴も丸9年。仕事では、寄る年波か…全盛期を過ぎた感は否めないものの、まだまだ現役！ 月1の診察も、なんとか「安定」継続中。