

がん対策の推進に対する意見交換会の資料

高知がん患者会「一喜会」代表 安岡佑莉子

「がん対策基本法案」が設立し、この法律は、平成19年4月1日から施行されます。施行するに当たり各都道府県では策を講じているのではないかと推測しています。

第2章

がん対策推進基本計画等

(都道府県がん対策推進計画)第11条

都道府県は、がん対策推進基本計画を基本とするとともに、当該都道府県におけるがん患者に対するがん医療の提供の状況等を踏まえ、当該都道府県におけるがん対策の推進に関する計画(「都道府県がん対策推進計画」という)を策定しなければならない。

とあります。高知県に置いては、2つのがん診療連携拠点病院と患者会が参加し「がんWG」と称し会合を3度持っていますが、がん患者の意向が十分に反映されないこれ等の会合に不合理を感じて、「高知県がん対策推進条例」とし条例案を取りまとめ、議員提案により議会に提案しています。

この条例が可決されれば、高知県に置いてのがん対策推進計画にがん患者の意向が十分に反映されるものと大きな期待を持っていますが、しかし、がん患者がその住居する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることは出来るのだろうか・・・という疑問は消えません。

医師になる忙しい時間の中でのインフォームドコンセントも十分なものではなく、患者は納得できないまま不安、不満、不信を募らせています。

その間を埋める何か欲しい、気軽に立ち寄る事ができる分かりやすい場所で、公に広報された「がん相談窓口」があればがん患者の不安は多少なりとも軽減されます。

これ等に対し、何度となく「早急にごがん相談窓口の設置」を要請致しましたが行政からは何の回答も頂けず策を講じる事への足並みも揃っていません、現在は「高知がん患者会」が相談窓口的な事で対処しています。

がん患者の中には少数ではありますが県外に治療法を求めて、出向く人もいます多額の治療費と共に余分な経費が嵩む事もあり金銭的、精神的な負担は大きく、大変な苦勞を虐げられている現状に地域医療の格差を感じながら、長い間がん患者とその家族の社会的な受け皿がない状態から、「がん対策基本法」設立により、がん医療政策の面でも、がん患者が求める医療体制の充実に向けて動き出しました。

今出来る事から始めようと「高知がん患者会、一喜会」は医療関係者、行政に働き掛けをしていますが、がん患者の思いとの温度差の違いと、がん患者会の立場の弱さに今更ながら驚いています。

行政、医療関係者、がん患者会が同じ目線に立ち協力頂ければこれからの高知県に置けるがん医療の向上に繋がる事になります。

島根県に続き「高知県がん対策推進条例」の目的はがんが、県民の疾病による死亡の最大の原因になっており県民の生命及び健康にとって重大な問題になっている現状にかんがみ県内に置いて等しく科学的な知見に基づく適切ながんに係わる医療の実現及びがん患者の置かれている状況に応じ本人の意向を十分に尊重してがんの治療方法が選択されるようがん医療を提供する体制の整備並びにがんの予防及び早期発見の推進を図るため、がん対策を総合的に推進する事を目的とし、

高知県に置けるがん対策を総合的に推進するために、高知県がん対策推進本部を設置する事を謳っています。ここから発信する事で高知のがん医療改革の突破口になる事を期待しています。

この条例が可決される事により、全国で「がん対策推進条例」が提出され、地域医療の向上に繋がればこんな嬉しい事はありません。

「がん対策基本法」が絵に描いた餅で終わる事がない様「がん患者会」も努力致しますので今後共、厚生労働省、全国のがん患者会のご支援、ご協力をお願い申し上げます。

高知がん患者会「一喜会」代表 安岡 佑莉子

住所 〒780-8010 高知市棧橋通り1丁目10-3 絹川ビル302

TEL 088-833-9323 携帯 090-2787-4110

Eメール dxxmy154@yahoo.co.jp

高知がん患者会「一喜会」HP

<http://www.ikkikai.i-tosa.com/>

乳がん患者として がん対策推進に求めるもの

平成18年12月13日

声を聴き合う患者たち&ネットワーク
～Voice Of Life Net～

1

国の医療政策は

高齢者医療費抑制のために、パターン化、
モデル化して、効率的な支援策を模索



高齢者医療中心で
がん治療の視点がない!

医療機能の分化・連携

地域連携クリティカルパス・病床の再編成・在宅医療

2

生活全般を視野に入れたがん対策を

- 現役世代(就労可能年齢層)の支援策と高齢者の支援策は、異なる部分が多い
- 医療の枠の中だけでなく、生活も含めたトータルな支援策を、社会全体の仕組みとして作る
- 高齢者医療や生活習慣病とは別に、がん医療、がん患者支援の位置づけを明確にすべきである
- しかし、がん医療のモデルがない

3

がん医療のモデルがないのは・・・

- 20年前、30年前
「がん」といえば・・・治療は手術のみ
→運がよければ治癒
→多くの場合は転移・再発→死
- 「がん患者」の不在
告知されない→死んでから判る

医療以外の関与の余地がない!

4

最近のがん医療ー特に乳がん

告知 インフォームドコンセント 標準治療
補助治療 集学的医療 セカンドオピニオン
カルテ開示 自己決定 副作用対策 etc.



手術以外の分野も関与

さらに

がん患者の生活全体を視野に入れた
医療モデル、支援モデルが必要

5

がん医療モデル化のために

- 本当の意味での実態が、未だにきちんと把握されていない→がん登録とは違った視点の、モデル化のための実態調査が必要
- 例えば多くのがん患者が迎える経過を整理。そこから、各フェーズに必要なサポート、情報を洗い出し、現行制度で不足するもの、医療がカバーすべきもの、医療以外でカバーすべきものを顕在化させる
- 例えば・・・

乳がん治療のフローチャート

6

いくつかの求められる対策

1. 緩和医療の充実

- 在宅医療→保険点数だけでなく、社会全体の負荷を検証すべき
- 終末期医療に関する調査等検討会報告書（平成16年7月）の内容は的確→どの程度施策に反映されているのか？
- 報告書に示されている緩和外来や、施設の充実など、ニーズの反映を望む

2. 医療施設の情報公開推進

- どこで、どんな治療が受けられるのか？ その施設や医師は、どんな方針の治療を行っているのか？
- 基準や、公平性、正確性などの議論も大事だが、その決着を待っていたら、いつまで経っても実現しない
- できるところから始めてみる必要がある

3. 実効性のあるがん登録の推進

- 実態の正確な把握と適切な分析がなければ始まらない
- 真に実効性のある制度を望む
- 医療機関に義務化したり、既存のマンパワーに頼るだけではダメ
- 住基ネットの二の舞にならないよう、適切な手法の確立、セキュリティの確保、十分な広報を

4. 医学教育で腫瘍学と緩和医療必修

- 患者調査によれば、がんの総患者数は128万人。これは骨折41万人、胆石8万人、中耳炎20万人など、ありふれた疾患と比べても非常に多い
- 腫瘍学と緩和医療はすべての医師に必要な基礎知識とすべき

5. 保険診療適用の公平化

- 保険者（支払基金・国保連）が何を認めて何を認めないか、現状は県によって取り扱いに差がある
- ガイドラインとの連携をきちんと
- 都道府県の自主性と、医療の均てん化が、矛盾しないような制度を望む

6. 高額療養費の適切化

- 高価な検査機器や特定の専門医は拠点化が必要（増やせばよいと言うものではない）
- 検査は拠点病院で、普段の診療は近所の診療所で行うと、高額療養費で不利になるという実態
- 病診連携を進めるのであれば、高額療養費の計算方法を考慮すべき

7. 学校教育の中の保健教育の充実

- 正しい知識があれば、悪化させずに済む場合もある
- がんに対する偏見や誤解や思い込みをなくす必要がある
- 予防や検診の啓発以前に、自分の身体に対する知識を持つという学校教育が必要

最後に・・・

- がん対策を実践する医療者が疲弊しては話にならない
- 医師の多忙が原因のコミュニケーション不足で患者を難民化させないで！
- 誤診、医療ミスので温床にならない労働環境を！

主治医の過労死で患者が路頭に迷わないように！

昨年、元癌と共に生きる会会長の佐藤均さんの意向を受け県中部の佐藤さんの奥様、西部の納賀さんと、東部の三成と共に平成18年2月に県の健康福祉部に対し23項目の意見書を提出しました。その中で各がん診療連携拠点病院に患者サロンの設立、そしてその患者代表を県と病院長会議に参加させていただくのが大きな主題でした。

その結果8月25日に実現され、県独自のがん登録の実行やさまざまな医療情報のホームページ掲載等合意することができました。以来、国のがん対策基本法の成立に基づき、島根県のがん対策推進条例も全国に先駆け成立することができました。そして別紙のごとく各サロンも発足し病院の協力体制も、地域医療相談室、緩和ケア委員会のメンバーや、医師、看護師、薬剤師の協力を得ながら患者の心の悩み、経済的な悩み、告知の問題、セカンドオピニオンの問題、医師との問題など気軽に相談でき大変喜ばれています。一部のサロンでは女性専門の日を設け、術前の不安な時期を同部位の先輩にアドバイスを受け不安の解消に役立ったり、乳がん等の女性特有のがんで、具体的に部位を見せながらさまざまな問題の解消や、男性医師に理解されない症状など話し合いながら共感し納得し安心しているようです。

又、緩和ケア病棟で終末期に向かい、悲嘆のどん底にある患者さんも医師の誘いでサロンに参加され別の患者さんの悲嘆を聞き自分の状況を話し、共感し共感し合い自分の生きがいを感じ、看護師研修に酸素吸入をつけながら参加しご自分の意見を述べられる事など大変感動させられました。

このようにサロンの役割は病院の相談室より敷居が低く参加しやすいのでその繋ぎ役として十分役立っています。又、今後の役割として院内の緩和ケア委員会に参加したり。病院の運営委員会などに参加できればさらに開けた病院になるように思います。

以上のように、がん診療連携拠点病院には患者のためのサロンは是必要ですので設置を努力目標とし、設置されれば国として助成措置を考えていただきたいと思います。

地方での大きな問題は、過疎の地域に行けば行くほど医療機関を選ぶ選択の自由はないと言う事です。医療レベルも違い治療方法も低いレベルの治療を選択せざるを得ません。検査機器、治療機器も遅れていて、放射線専門医師、画像診断専門医師もいないので誤診が多く本格的に最先端治療を受けようとすれば、旅費を使い最先端医療をしている病院に出向くしか方法がありません。手術や治療を終え14日を過ぎると退院を余儀なくされ3日後に通院治療を言われれば自分でホテルを確保しなければならない状況です。

がん医療の均てん化の促進に照らしても明らかに問題となる点です。サロンでの訴えの中でこの問題はかなり重要な部分を示しています。今までの制度が都会中心での施策に偏っているように思えますので、そのような地域の人々に交通費宿泊費の助成等は考慮していただきたいものです。

医療後進県共通の問題として、優秀な医師看護師の流失は共通の問題であり、そこにがん患者の不満がります。国としてこの点に十分配慮して何らかの施策を講ずるよう強く強くお願いいたします。

島根県内癌患者と家族のサロン一覧

2006年11月現在

所属・院所名	サロン名	設立日	開催状況	会場	問い合わせ先
地域情報サロン	癌ケアサロン	2005・12・9	第3土曜日 PM1:30~PM3:30	益田市総合福祉センター	0856-22-0772 納賀宅
益田赤十字病院	ほっとサロン益田	2006・7・18	毎週火曜日 PM1:00~PM3:30	7階 保健指導室	0856-22-1480 医療相談室
浜田医療センター	サロンひまわり	2006・8・25	第3水曜日 PM1:00~PM3:30	2階	0855-22-2300 管理課
地域情報サロン	ちょっとよってみませんか	2006・4・1	毎週月曜日~土曜日 AM11:00~PM5:00	出雲市小山 シーデイ館	0853-22-8777
島根大学付属病院	ほっとサロン	2006・7・3	毎週月曜日と木曜日 AM10:00~PM3:00 ※毎月木曜日1~2回 午前10:30~学習会	1階 外科外来奥 相談室	0853-23-2111 開催時間内は 内線 6176
島根県立中央病院	なごやかサロン	2006・8・4	毎週金曜日 PM3:00~5:00	1階 人間ドック 待合室	0853-22-5111 内線 6500 医療相談室
邑南町癌情報サロン	邑南元気サロン	2006・8・30	第3月曜日 PM9:30~昼	邑南町元気館	0855-83-1123 役場 保健課
松江赤十字病院	くつろぎサロン	2006・3・15	毎週水曜日 PM2:00~PM4:00 ※第2水曜日は女性の会	本館1階 人間ドック 控え室	0852-32-6901
松江市立病院	ハートフルサロン松江	2006・7・4	毎週火曜日 PM1:00~PM3:00 ※第4火曜日はレディースデイ	8階 会議室	0852-60-8000 地域医療課 原

「厚労省ヒアリング」メモランダム

「市民のためのがん治療の会」

代表 會田 昭一郎

バックグラウンド

- 1) がんの完治には、放射線治療か手術が必要
- 2) がんの欧米化で、放射線治療ががんの患者の半数に行われる日が近づいている(欧米では6割)
- 3) そのころ、国民の半数ががんに罹患するので、国民の4人に1人が放射線治療を受ける
- 4) これを500人に支えろというのは、無理
- 5) 放射線腫瘍医の増加は僅かである。放射線治療難民が出つつある。
- 6) 放射線治療と放射線診断が放射線科に同居しているのが問題(中国でも分かれている)
- 7) 文科省と連携をとって、この問題を解決する必要がある。

問題点

- 1) 放射線治療は装置+人的資源依存型医療 → 重点施設への高度治療機器+人的資源の集約 と、緩和医療などを勘案 → リニアックなどの広範囲な配置と機器更新
- 2) 医学物理士、放射線品質管理士、などの国家資格化と配置の法制化
- 3) 最も問題なのは、現在指定を受けている地域がん診療連携拠点病院で放射線治療ができない施設がかなりある。これは指定を取り消すべきである。放射線治療装置を保有し、放射線治療専門医の常勤医の雇用はがん診療連携拠点病院となるための必要条件とすべきである。そうでなければ、標準的な治療ができない疾患が多く、がん治療の均てん化は実現できない。また放射線治療の内容も最近の高精度な照射技術ができるように指導すべきである。

特定非営利活動法人(NPO)

ジャパン・ウェルネス

<http://www.japanwellness.jp>

- 2001年5月に米国The Wellness Communityの日本支部として東京に設立
- 専門知識を有したスタッフ(医師・看護師・臨床心理士等)によるサポートを提供
- 1年間に延べ2000名のがん患者と家族がサポートシステムを利用
- サポートシステム: サポートグループ、セカンド・オピニオン、リラクセーション等

“アクティブな患者”をコンセプトに、がん患者と家族の心のケアに取り組んでいる。

これまでの取組

- 過去5年間で延べ1万人超のがん患者と家族に心のケアを提供
 - ・サポートグループ(1171回、6216名)
 - ・リラクセーション(395回、2076名)
 - ・セカンドオピニオン(364回、784名)
 - ・イベント(13回、909名)

2006年度の状況

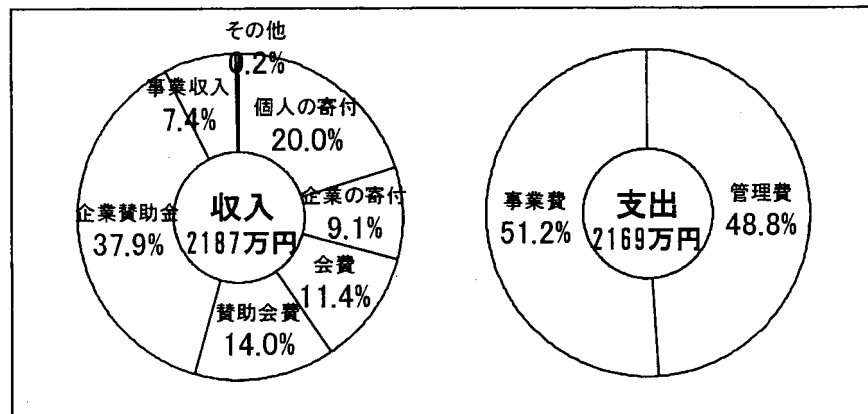
- サポートシステムの平均月間利用者は約150名
 - ・会員: 1250名、賛助会員: 510名
 - ・賛助企業: 71社
 - ・セミナー(年3回、各100名規模)
 - ・シンポジウム(年2回、各500名規模)

※第54回菊池寛賞受賞

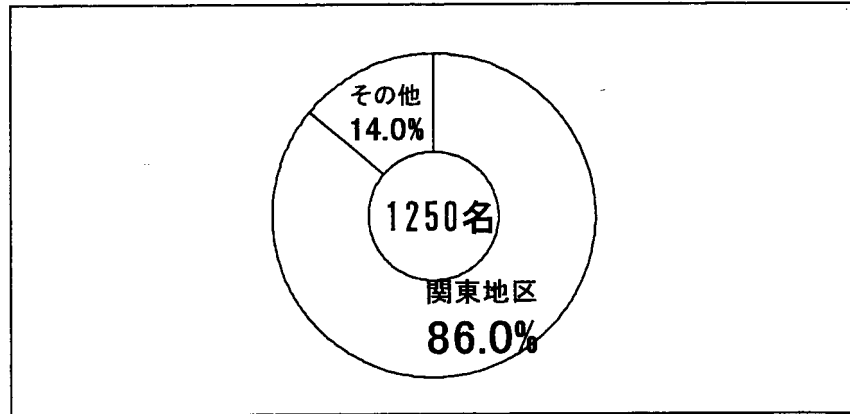
今後の目標

- サポートシステムの拡充
- 認定NPOの取得をめざす
 - ・支部開設、地方自治体との連携
 - ・ファシリテーター育成
 - ・患者教育の推進
 - ・(財政基盤の安定化・拡充)

収支報告(2005年度)

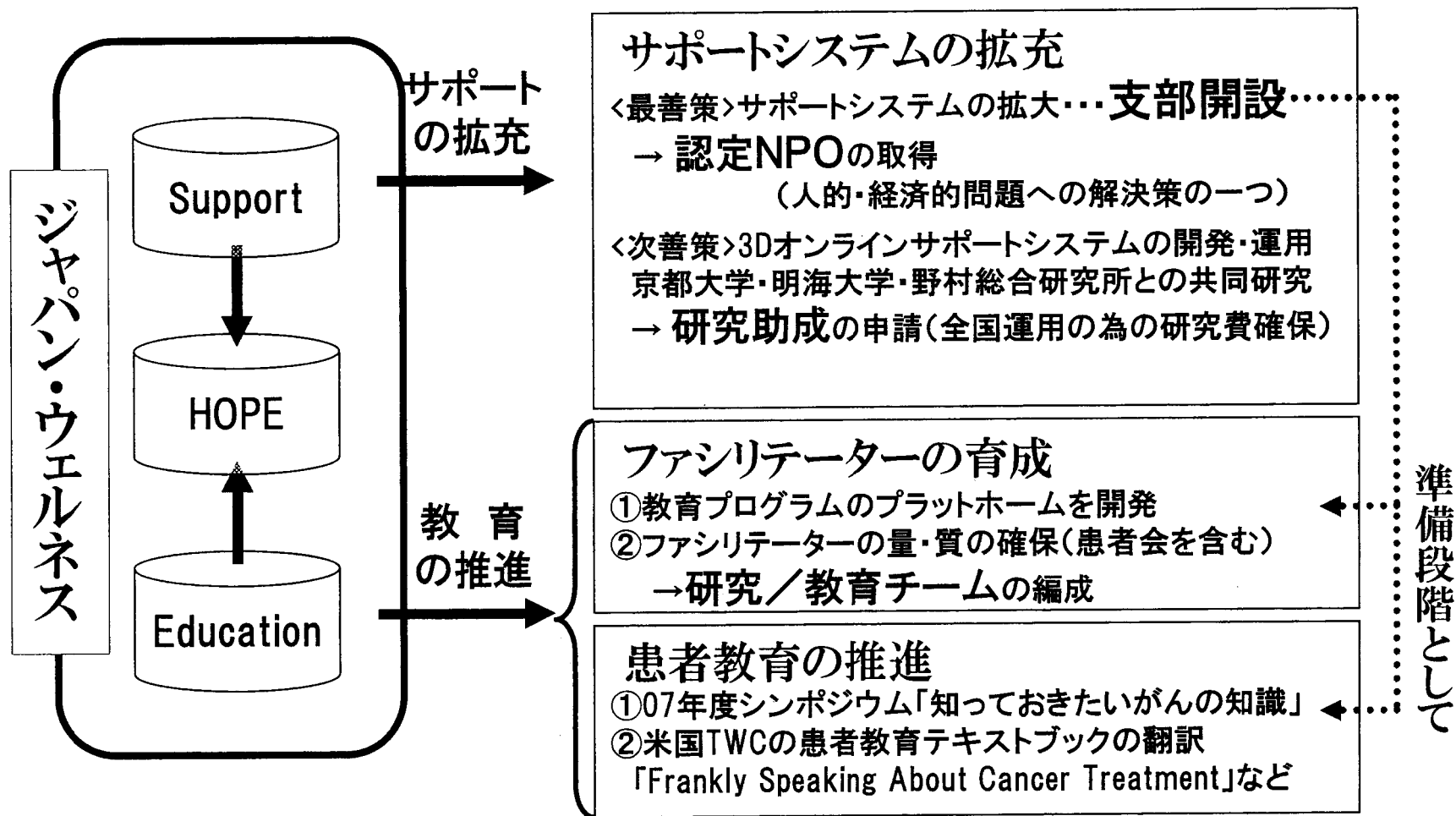


会員地域分布(2006年11月現在)



ジャパン・ウェルネスの今後の課題と目標

Patient Active から Life Active へ



患者・家族のニーズを把握するためにアンケート調査実施中
(平成18年度厚生労働科学研究費補助金-医療技術評価総合研究事業-分担研究により)

第2回 がん対策の推進に関する意見交換会

終末期医療を見つめるリフォレスト

「モラルを与えたまえ」
「緩和と介護をよろしく」

2006.12.13
森 勇香

「終末期」にまつわるあれこれ 1

「終末期医療を見つめるリフォレスト」はがん関係団体として唯一「安楽死・尊厳死の法制化を阻止する会」に発足集会から賛同し、難病患者・交通事故遺族の会・障害者の人たちと共に「法制化」に反対してきました。

- ・現在は「良い死！研究会」でもあり、学者・メディア・司法関係者・医者・患者・障害者・家族・遺族がMLで意見を交換しています。

「終末期」にまつわるあれこれ 2

- ・ 2006.1.9
厚生労働省難治性疾患克服研究事業
「特定疾患者の生活の質(QOL)の
向上に関する研究」報告会

「尊厳死と自己決定権」の演題の結論として
「法制化によらず」と言う文言が入った。
「医療の現場で・・・患者さんの理性的な判断を尊重するための手続きを確立する必要があるだろう」

「終末期」にまつわるあれこれ 3

- ・ 厚生労働省「終末期医療の初の指針」(06.9.14)
「チームで方針決定・患者意思、文書に」(2006.9.15 読売朝刊1面)
治療方法の決定は、患者の意思を踏まえて、医療チームが行い、患者と合意した内容を文書化する。患者の意思が確認できない場合は、家族の助言などから最善の治療を選択する。また、(中略)合意に至らなかった場合などは、別途、委員会を設置し、討論することが必要…………。

生体移植について

- ・ 骨髄移植(生体)
- ・ 抹消血幹細胞移植(生体)
- ・ 臍帯血移植
- ・ その他、生体移植

これらの技術の向上と
更なるドナー保護を求めていく

脳死臓器移植について 1

- ・ 生命倫理によると脳死臓器移植とは間接的に人の命を奪って自分が生きることである。
しかし……
- ・ 患者の「生きたい」という思いは尊い
- ・ 現在、脳死臓器移植でしか延命できない患者さんもいる。彼等の唯一の延命手段を奪うことはできない。

脳死臓器移植について 2

しかし……

当会としては「賛成」という意思表示は出来ない。

- ・「脳死判定基準」が曖昧
- ・臓器不足の問題
- ・大多数のがん患者の「死」とは「心停止」のこと
- ・がん患者が脳死臓器移植のレシピエントとなる可能性は低い
- ・がん患者はいかなる移植のドナーとなることを拒否できる

がん患者遺族から見て「？」なこと

- ・末期の概念(治療方法がない・余命6ヶ月)
- ・「治験」と「臨床試験」 一筆啓上
- ・がん患者と人工呼吸器
- ・がん患者に「脳死」はあるの
- ・がん患者はドナーになるの
- ・がん患者はレシピエントになるの

がん及び終末期にまつわる事件とモラル

- ・フロリダ、テリ・シャイボさんの尊厳死
- ・射水市民病院「呼吸器はずし」のその後
- ・宇和島の病気腎移植 モラルの欠如 痛み分け
医師 ドナー(癌患者) レシピエント(透析患者)
- ・生命保険買取裁判の患者さん(金融・法)
C型肝炎、いじめ、退職、事業、肝癌発病、
生活の破綻、家の売却、治療費滞納
司法判断「X」……………移植?

Eメール reforest@khaki.plala.or.jp
HP <http://island.geocities.jp/reforest1962>
HPのdiaryからブログにアクセスできます

幸せとは明日に不安がないこと。
「終末期医療を見つめるリフォレスト」は
患者のもつ「生きたい」という「尊い死生観」を
広めるお手伝いをしています。
「こんな病気を患ってしまったけれど、
頑張って生きてきて良かった」と
思える社会と医療を目指します。

緩和医療・緩和ケア・介護 1

- ・緩和ケア(初期 進行 末期 疼痛・だるさ)
- ・緩和ケア(精神学・心理学・哲学・司法)
例 キューブラー・ロス 死の5原則
- ・在宅医療・介護
(オランダ麻薬事情・主たる介護者)
- ・ターミナル・セデーション
- ・医療保険(生命保険の買取・自由診療保険)
- ・社会保障(長期生存者が働いていくために)

緩和医療・緩和ケア・介護 2

- ・介護保険(末期がん患者の年齢枠撤廃)
- ・介護休暇及び介護時の就業シフト
- ・重病の患者を介護できるヘルパー
- ・緩和病棟(差額ベッド代)
- ・緩和チーム(入院日数のしばりH20改定)
- ・拠点病院の緩和除痛率をあげる
- ・緩和医療医・がん専門看護師の啓蒙
- ・看取りの場としての医療機関
(ホスピス機能・老健) 完

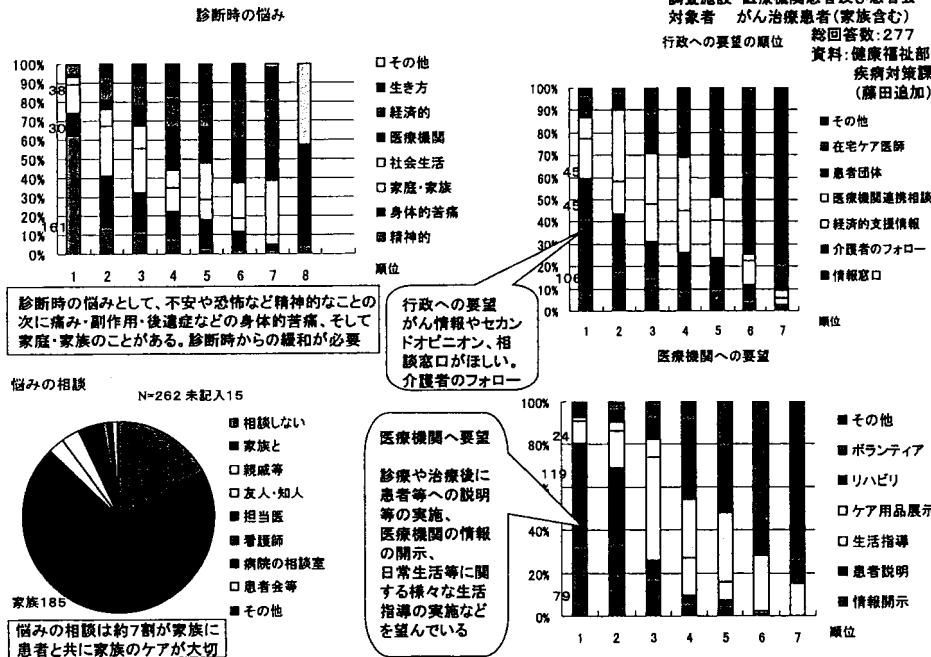
がん対策の推進に関する意見交換会

NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア代表
 NPO法人日本ホスピス・在宅ケア研究会理事
 千葉県がん対策審議会がん対策戦略プラン検討部会員
藤田 敦子

- 1 「診断時からの緩和ケア」を推進
- 2 患者が望む情報提供
- 3 在宅緩和ケア充実に向けて

2006/12/13

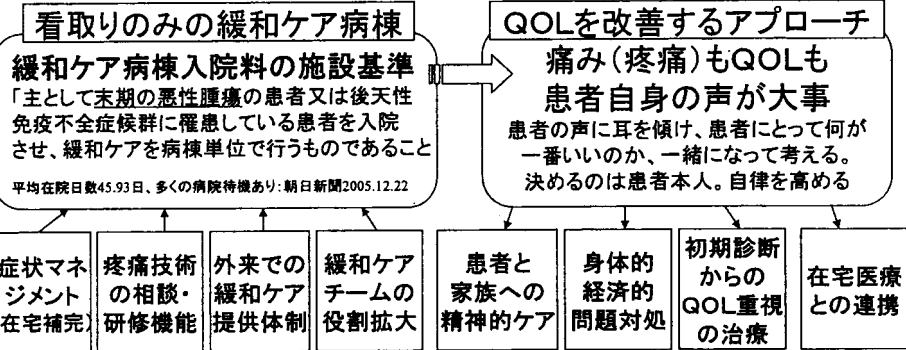
千葉県のがん対策に関する意見等より



「診断時からの緩和ケア」を推進

出典:日本ホスピス緩和ケア協会

緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな(霊的な・魂の)問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティー・オブ・ライフ(生活の質、生命の質)を改善するためのアプローチである。」WHO 2002年



身体的・経済的問題

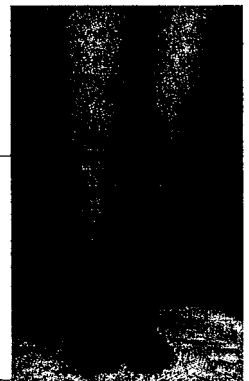
リンパ浮腫について

リンパ液がうっ滞することによって起こる腕や脚などのむくみをリンパ浮腫と呼びます。わが国では、リンパ管の形成異常による原発性疾患としてだけではなく、悪性腫瘍治療に伴うリンパ節郭清(子宮がん術後20～30%、乳がん術後5%)、放射線療法後に発症する続発性リンパ浮腫患者が全体の8割を占めています。約15万存在すると推定される。がん治療に伴うリンパ浮腫により長期にわたって苦しむ患者さんが多いにもかかわらず、その治療に携わる医師やセラピストが非常に少なく、十分な治療が受けられないのが現状です。(初級講習修了者:516名、中級講習修了者350名、上級講習修了者84名、2006.10月末/中・上級講習修了者が医療機関にて「リンパ浮腫外来」設立の中心的存在になっている/治療施設数 約30施設 NPO日本医療リンパドレナージ協会より) また、リンパ浮腫の保存的治療として海外では有用性が認められている複合的理学療法には、現在の日本ではまだ保険診療が認められておらず、患者さんは自費での治療(年間に約40～50万円通院や交通費、弾性ストッキングを含め)を余儀なくされておられ、経済的負担も大きなものとなっています。

写真・情報提供:リンパ浮腫治療室



下肢リンパ浮腫

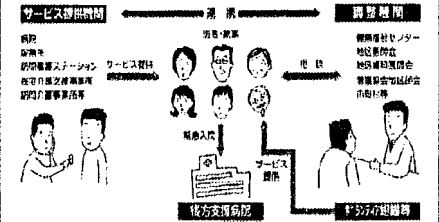


千葉県の在宅緩和ケア推進の動き

千葉県の取組とNPOの協働

- 2000年度終末期医療実態並びに意識調査
- 2001年 堂本知事誕生・施設一在宅
- 2002年度在宅がん患者緩和ケア支援ネットワーク指針策定
- 2003年度在宅緩和ケア資源調査
- 2003-05年度在宅緩和ケアシステム構築事業等（06年継続）
- 2003年度患者意向調査：一人暮らしの可能性
- 2004-06年度こころのケアボランティア養成研修
- 2004-06年度在宅緩和ケア医療情報提供体制整備事業
- 2005-06年度在宅がん緩和ケアフォーラム開催事業
- 2006年度緩和ケア医療従事者専門研修
- 2006年度がん対策戦略プラン検討部会

千葉県在宅緩和ケア連携概念図 (調整会議を健康福祉センターで)



千葉県在宅緩和ケア資源調査 回答2,566/6,754件、率:38.0%(県・ピュア協働)

	病院	診療所	訪問看護	居宅介護	訪問介護	訪問入浴	短期入所生活介護	短期入所療養介護	NPOなど
照会数	294	3,584	192	1,034	813	106	183	201	347
回答あり	163	1,014	98	491	372	55	113	103	157
回答率	55.4	28.3	51.0	47.5	45.8	51.9	61.7	51.2	45.2
冊子1427件	101	257	91	394	339	50	72	60	63
承認率	34.4	7.2	47.4	38.1	41.7	47.2	39.3	29.9	18.2

調査票作成を 利用者の視点で

- ・緩和ケア技術や在宅支援経験(対象者数・看取り)
- ・24時間体制
- ・医療間、訪問看護との連携
- ・理念 など

出典：在宅緩和ケアガイドブック(県版)：千葉県在宅ホスピスケアガイド-千葉市版：ピュア

情報・相談の充実

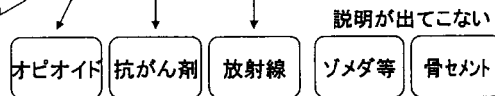
患者が望む情報提供

がん対策情報センター

送り手が発信したい内容でなく、患者が望む・患者本位の情報を提供

予防・検診にエビデンスと痛くない・辛い検診の開発
がん登録への国民の合意を得るプロセスやメリットの具体的説明
がん保険(外来化学療法や高度先進医療、在宅医療に適用は)
腫瘍マーカーの検査精度の向上、抗がん剤の感受性テストを
漢方や鍼灸の東洋医学との融合、代替医療のエビデンス

たとえば骨転移になったら・・・



緩和ケア病棟では対応しないのではないが
治療医がやらなければ、誰に頼めばいいのか
どこへ行けばやってもらえるのか
がん診療連携拠点で対応できるか

学会・医師会・病院

3大治療だけでなく、緩和医療の技術、在宅医療の知識を習得

学会は、主治医への治療のアドバイスをメールでできないか
病院は、チーム医療推進、連携重視の枠組みを
疼痛除痛率を全医療機関で80%以上に、STAS-J等で質評価
告知率アップに向けたコミュニケーション技術研修
介護保険の主治医意見書の書き方(要支援の人統出で混乱)
定年看護師らによる患者教育(図書室や自律力支援)

ガイドラインの作成・公表

どこの病院のどの医師がガイドライン
などで示した治療をしてくれるの？
がん診療連携拠点病院以外でも
情報がほしい。医師名付きで

所属医にアンケートをして、公表可能な
病院や医師をHP上で公表したらどうか

2006.8
支援診療所
171件

在宅緩和ケア充実に向けて

藤田敦子ほか：東京大学医療政策人材養成講座「在宅療養支援のための緩和ケアのあり方」より

病院の緩和ケアチームと緩和ケア病棟は、地域と連携を図る試みを推進していくこと

- ① 医師や看護師、福祉関係者への専門研修
- ② 患者側の在宅緩和ケア相談窓口の開設
- ③ 緩和ケアを早期から提供できる外来の設置
- ④ 入院中に、在宅療養の具体的なイメージを提示
- ⑤ 退院に向けた合同カンファレンス(訪問看護ステーション・ケアマネジャーの活用)
- ⑥ 在宅を拠点とし、緩和ケア病棟、病院が在宅補完の役割を持ち、行き来を可能にする

患者と家族に安心を与えるシステム

岩手県北上市

- ・平成15年より、がん在宅死亡率20%以上
- ・北上市(緩和ケア支援事業、がん対策基金)
- ・医師会(複数主治医制、熱心な取組)
- ・訪問看護(市内すべてが24h対応)
- ・市民など(活発な意見や合同会議出席)
- ・病院(岩手県立北上病院の取組)
 1. 地域医療科(緩和ケア担当)
 2. 緩和ケア、在宅サポート外来
 3. 退院支援ツールのパッケージ化
 4. 痛みのアセスメント・ノート(ケアの標準化)
 5. 緩和ケア委員会による院内勉強会

*2006.12現在：緩和ケア病棟建築計画、病院合併へ

山口県山口市

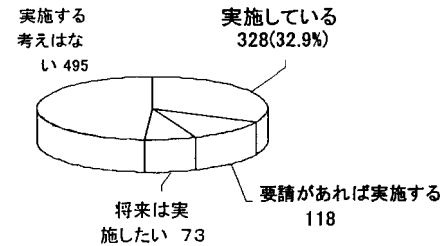
- ・平成15年より、在宅緩和ケア推進事業を開始
- 1. 推進会議の開催、実態及びニーズ調査等
- 2. 在宅緩和ケア協力医の登録、連携システム
- 3. 介護保険外の福祉サービスの提供
- 4. 在宅緩和ケア支援センターの設置
(山口赤十字病院内：緩和ケア外来の隣室
訪問看護師、MSWが窓口、必要に応じて
緩和ケア科医師、薬剤師、栄養士が対応)
福祉総合相談窓口、相談の手引書作成
- 5. 市民公開講座、PR用ハフレット、ポスター作成
- 6. 在宅緩和ケア従事者への相談体制、研修会

*山口市がん死亡者の約4割が緩和ケア病棟・在宅で

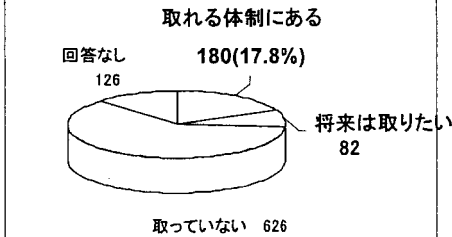
2006日本ホスピス・在宅ケア研究会神戸大会コミュニティケア部会発表より藤田作成

診療所
1,014件

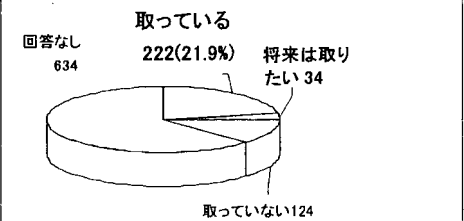
往診をしていますか



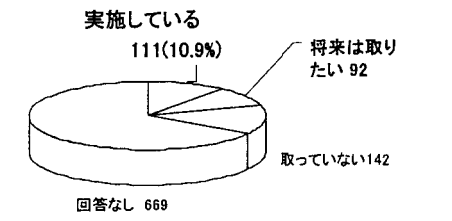
24時間体制



訪問看護との連携



必要に応じた緩和ケア



出典：千葉県「在宅緩和ケアガイドブック」,2004

がん医療の向上に向けて

NPO法人 日本がん患者団体協議会
がん対策情報センター運営評議会委員
山崎文明

はじめに

がん医療の質の向上に向けて、
患者側の視点より課題を整理し、
重要度・優先度・コスト・達成時間を物差しとして
これからのがん医療の向かうべきグランドデザイン
を示し、具体的な提案を行う

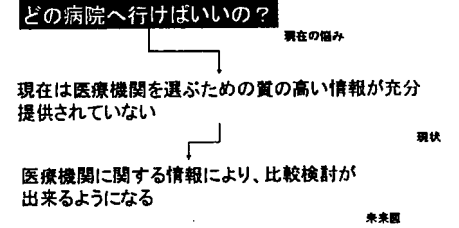
基本的な活動方針

現在のシステム
↓ 大きな隔たり
将来のあるべきシステム

- ・ 強力なリーダーシップ(誰が?)
国・地方・学会・患者会
- ・ 明確な方針(グランドデザイン)

安全性・有効性・患者参加・透明性の確保
評価する方法の確立
透明性の確保

がん医療の未来図を描く 1



がん医療の未来図を描く 2

自分のがんかも知れない?

かかりつけ医に相談すると
『様子を見ましょう』と言われるケースが多い
↓
正確な診療判断が出来るようになり、適切な
医療機関へ紹介される

がん医療の未来図を描く 3

がんについての情報が欲しい

現在はがん医療に対するEBMに基づいたデータ
の整備が行われていない
↓
患者さんが必要な質の高い情報が、いつでも
どこでも無料で安易に入手出来るようになる

がん医療の未来図を描く 4

自分のがんについて勉強がしたい

正しい情報に基づいたがんについて学ぶ機会がない
↓
正しい知識により不安が解消し、治療法等選択
を助け、患者参画の意識向上

がん医療の未来図を描く 5

ベッドの空き待ちで入院できない 3時間待ちの3分診療

病院はいつも混んでいて、必要な時に必要な治療が
スムーズに受けられない
↓
病院の混雑が緩和され、スムーズに医療を
受けられるようになる

がん医療の未来図を描く 6

医師の説明が分からない

話の内容が難しくて、理解が出来ないまま
説明が終わってしまう。説明時間が少ない
↓
病気の説明や治療方針などを分かり易く説明
してもらい、納得して医療を受ける
自分で勉強する機会が増える

がん医療の未来図を描く 7

今の医療が最良なの?

今受けている治療が、自分にとって最良なのかが
分からなくて不安
↓
納得してがん医療を受けられるように、
正しい情報を提示

がん医療の未来図を描く 8

病院へ通うのが大変

定期検査や薬を貰いに行くのが、とっても大変
病状が急変した時が不安
↓
医療機関の連携により、通院に関する負担が減る

がん医療の未来図を描く 9

がんの痛みが取れない

痛みを訴えても対策をしてくれない
↓
緩和医療に関する知識が広がり、痛みの管理が
出来るようになる

がん医療の未来図を描く 10

世界標準の薬で治療できない

日本で未承認の薬が国内で承認されるまでに
時間が長くなる
エビデンスがあるにも係らず適応外の薬がある
↓
科学的根拠に基づいた(EBM)医療ができるよう、
承認システムが改善される

基本となる考え方

- ・ EBMに基づいた情報の提供
- ・ 患者の参加と責任の自覚

質の高い医療の提供が初めて可能になる

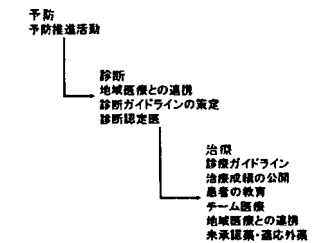
最新・最善の研究エビデンス
臨床上の判断(教育と経験のある専門医)
最良の医療施設
患者の選択(価値観やQOL)

知識の共有・理解

ポイント

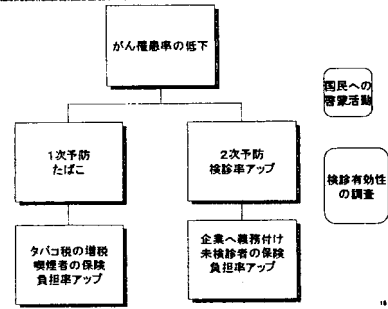
- ・ 情報提供
情報センターの充実
診療ガイドライン
患者へ学習機会の提供
- ・ 質の向上
チーム医療
診療ガイドライン
地域医療との連携

概念図

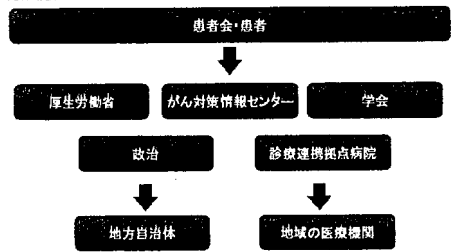


ターミナルケア
痛みを取る

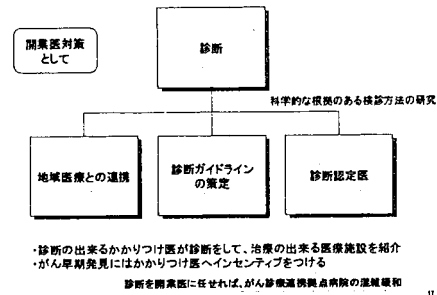
予防



役割分担の構築



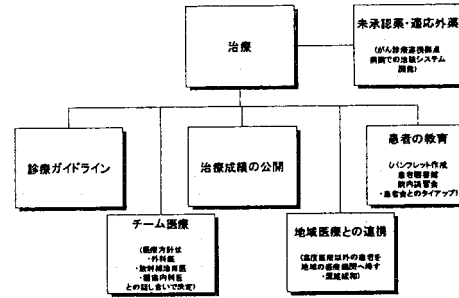
診断



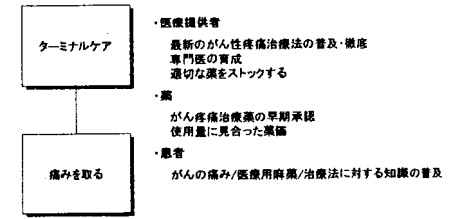
これから必要な意識

これからのがん医療を向上させるためには、行政・医療提供側の問題であると同時に、国民自身(患者)の問題でもある。その両方の視点と意識を持つ事が大切だ

治療



ターミナルケア



NPO 法人 日本乳がん情報ネットワーク(JCCNB)

2006・2007年活動計画

NPO 法人日本乳がん情報ネットワーク (JCCNB) は、乳がんに関わる医療関係者を中心に、乳がんに関する内外の最新方法の収集・提供、関連団体との連携、患者の選択支援及び臨床試験の推進に関する事業を行い、もって乳がんの治療水準の向上を図るとともに、わが国における乳がんの克服に寄与することを目的とします。具体的には、癌の世界水準に追いつくことから始め、多様な乳がん治療に関する国際情報を可及的速やかに、医療に携わる人達や自立した乳がん患者にネットを通じ、また、シンポジウムを通じて発信することを目指すものです。

がん臨床研究事業

JCCNB では、平成 18 年度より平成 20 年度迄 3 カ年計画で「乳癌治療におけるグローバルスタンダードの導入と質的評価検討に関する研究」と題して研究事業を実施検討します。

目的としては * 世界の標準治療を遅滞なく配信するシステムを WEB 上に構築する。

* 世界の標準治療を遅滞なく臨床の現場に最新のエビデンスを浸透させることで医療の質の向上、均てん化を促進し医療の質を評価し向上させたい。

具体的には以下の案を実施する予定です。

1) NCCN の癌に関するガイドラインを日本語に翻訳し WEB に掲載

NCCN の乳がん関連ガイドライン

1. 乳癌 (Breast Cancer) (2007 年 1 月掲載予定)
2. 「NCCN 医薬品 & 生物製剤概論」(8 月掲載済み)【登録が必要】
3. 乳癌のスクリーニングおよび診断 (Breast Cancer Screening Diagnosis) (12 月掲載予定)
4. 遺伝的要因/家族歴がある場合のリスク評価が高い癌: 乳癌および卵巣癌 (2007 年 3 月掲載予定)
(Genetics/Familial High-Risk Assessment: Breast and Ovarian)
5. 乳癌に伴うリスク減少 (Breast Cancer Risk Reduction) (未定)

NCCN の補助療法に関するガイドライン

1. 悪心・嘔吐対策 (Antiemesis) (2 月掲載済み)
2. 癌治療における骨髄増殖因子 (Myeloid Growth Factors) (5 月掲載済み)
3. 成人がん性疼痛 (Adult Cancer Pain) (12 月掲載予定)
4. 高齢者がん (Senior Adult Oncology) (2007 年 3 月掲載予定)

2) 研究会・講演会の開催

専門家により、日本の実情に照らし合わせて、日米の診療ガイドラインの相違点を抽出する。ガイドラインの根幹が共有できれば将来、医療の質を評価し向上させるうえでベンチマークも可能となる。

Part I

日 時: 2007 年 1 月 13 日 (土)、14 日 (日)

場 所: 湘南国際村センター

対 象: 医師 限定 45 名

テーマ: 外科治療、放射線治療、がん緩和ケア治療

出席者: 日本～中村清吾、岩田広治 等 米国～S. B. Edge 等 3 名

主 催: NCCN と JCCNB との共催

参加費: 無料 但し宿泊を原則とします。(詳細は参加申込書をご覧ください。)

Part II

日 時：2008年1月27日（土）、28日（日）

場 所：都市センターホテル

対 象：医師 限定45名

テーマ：薬物療法（化学・ホルモン療法）、がん緩和ケア治療

出席者：日本～藤原康弘 等 米国～R. W. Carlson 等3名

主 催：NCCNとJCCNBとの共催

参加費：無料

JCCNB事業

1)国際シンポジウム

①設立記念国際シンポジウム開催

日 時：2005年9月11日 実施

第1部「乳がん治療に関する日米ガイドラインについて」

約10年前より米国の主要がんセンターが共同して策定しているNCCN（National Comprehensive Cancer Network）の乳がん診療ガイドラインを翻訳・出版した。そこで、本シンポジウムでは、ガイドライン策定に関わった日米の専門家を招聘し、各ガイドラインの特徴を概説していただいた上で、その普及啓蒙および継続的に内容の向上を図るための方策を議論した。

第2部～田原節子メモリアルシンポジウム

「炎症性乳がんの診断と治療」

もっとも厄介な乳がん、炎症性乳がんに焦点をあて、その研究と治療の最先端を探りながら、今後の乳癌治療について討議・考察した。

②非浸潤性乳管がん（DCIS）～治療の可能性と限界

日 時：2006年10月15日 実施

最初の治療計画で十分な局所制御（局所再発の防止）を達成するための納得がいくDCISの治療選択について討議した。

2)研究会

一応以下の予定であります、タイムリーな事柄が生じた場合には計画変更又は順延と致します。

①がん治療薬の適正使用（Part I）

月 日：5月中旬

場 所：トイスラホール

テーマ：1)がん治療薬の副作用とその対応策
2)医療用麻薬の適正使用
3)後発医薬品

対 象：医師・患者・薬剤師

②がん治療薬の適正使用（Part II）

月 日：9月中旬

場 所：トイスラホール

テーマ：1)がん治療薬の副作用とその対応策
2)医療用麻薬の適正使用
3)後発医薬品

対 象：医師・患者・薬剤師

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んでいきます。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思われます。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

がん体験者コーディネーターの人材養成プログラムに保険点数を

NPO法人 ブーゲンビリア
理事長 内田 絵子

医療制度が大きく変わりつつある中、患者の視点に立った質の高い医療を受けられる体制の構築がもとめられています。それには、患者が自立し、自ら学び、患者の質を上げていき、医療政策に関われるステークホルダーとしての役割分担が担えるよう成長しなければなりません。

医療提供者、各関係者等との信頼関係、協力関係を築きながら患者が能動的に医療政策、に参画し、患者の声を届けることが医療を動かす一助になります。

医療消費者としての自覚を促す啓蒙活動や地道な草の根活動が医療費抑制、削減につながると信じて患者の立場から、声を上げつづけていきます。

<がん体験者コーディネーター人材養成の取り組み>

(1) がん診療連携拠点病院にアンケート形式の調査の実施

医療消費者、がんサバイバー、患者アドボケイトとして、3 団体「癌と共に生きる会、どんぐりの会、NPO法人ブーゲンビリア」が中心となってアンケート形式の調査票を作成しました。

- 東京都の10のがん診療連携拠点病院に訪問し患者の視点から、体験視察、意識調査を開始。
- 患者相談窓口の取り組み方、がん治療の情報、緩和のあり方等をチェックし患者の満足度を測るため、患者相談窓口の役割の大切さや、患者やその家族に寄り添う視点を取り入れ作成。
- 後日、調査表の回答を解析し各関係者にフィードバックし共通の認識をもつ。
(数県の患者会からも申し込みがあり共通の調査票でデータを取る予定です)

(2) 体験者コーディネーターの人材養成講座の実施から見えてきたもの

当会の活動のひとつに、今年度、医療者、コメディカル、患者団体等三つのステークホルダーと立ち上げた「乳がん体験者コーディネーター養成講座」があります。

- 患者相互の心理的サポート、マイカルテの作成、質問の仕方等を学ぶ事により患者の問題意識の向上。

- 患者同士で心のサポートや不安感を支える事により、生き生きと治療が出来たり、うつ的情感が回避されたり健康の回復に役立つ。

(3) 1年間の講座による患者や患者団体の質の向上

- 自分達はあくまでも体験者コーディネーターである。医療相談になってはいけない。
- 治療方法で悩んでいる人には、主治医とのコミュニケーションを取るようにサポートしていく。セカンドオピニオンはその次の段階に。
- 相談を通して家族の問題が浮き彫りになることもある。きちんと話し合っ根本的な問題に気づかせる事も大切。
- 誰かにとって最善であったことが、相談者に当てはまるとは限らない。
- 相談に来たのが家族であっても、治療を受ける本人の意思を第一に考える等々。

がんの治療法は日々進化し、多様化し、患者の価値観に基づいた患者自身による治療法の選択が必要となっています。また、がんと言う病が慢性疾患、生活習慣病のひとつと言う捉え方がされている昨今患者自身によるセルフマネジメントが重要となってきます。

しかし現実には、患者と医師の間には「質問したくても忙しそうではできなかったり」「話しかけにくい」「聞いてもらえないのでは」「状況をわきまえた適切な質問の仕方がわからない」と言ったコミュニケーション不足が存在したり、また、「医師の説明を受けても専門的な内容のため理解しにくい」といった声が多く聞かれます。

患者の声、患者家族の声を受け止め、患者と医療提供者の相互理解を促進するための患者支援センター、患者相談窓口の機能の充実が急務です。

新たな、患者と医療者をつなぐ架け橋となり更なる患者の満足度を上げる質の高い医療を創り出すためにも、がんサバイバーの体験やノウハウを生かした体験者コーディネーター人材養成講座プログラム作りが問題解決の方策の一助となると考えます。

以上のことから下記のことを提言、要望致します。

- 「がん体験者コーディネーター人材養成プログラム」の各機関との対等な協同設置。
(行政、医療提供者、大学機関、患者団体、患者家族、有識者等)
- 一定期間のプログラムの修了者に認定証を発行し、継続講習を可能とする。
- 認定者が各相談支援センター、相談窓口等でコメディカル等の有資格者のアシスタントとして働き、診療点数がつくようなシステムを整備する。
- 認定者が患者アドボケートとして地域医療の場に参画できるシステムの整備。

「リンパの会」アンケート調査報告

平成15年度と17年度リンパの会では全会員に向けての「リンパ浮腫」のアンケートを実施いたしました。

17年度のアンケートは患者登録者790名に配布し、有効回答数459名を分析対象といたしました。女性449名男性12名。(賛助会員は省く)

患者の年齢は「45-64歳」が229名で50.8パーセントを占めています。

● 現在症状があると答えたのは428名で「浮腫」は426名です。

リンパ浮腫が病院で説明を受ける機会が増えたため症状がまったく出ていない術後の患者がリンパ浮腫予備軍として勉強するため入会するという例も増え始めた。

● 手術から浮腫発症までの期間

15年度の調査でも17年度の調査でも差異はあまり無く3年以内の発症率は64パーセント前後でした。それに反して20年以上経過してからの発症もあります。リンパ浮腫になる確率は減るもののいつでも発症しうる状況にあるということをこれからわかります。またむくんだり腫れが引いたりを繰り返したことがあるかという問いには42パーセント(平成15年度)の患者が「ある」と答えています。

● 蜂窩織炎の経験の有無

発症頻度が高く重要な合併症である蜂窩織炎は459人中305名の方が経験しています67パーセントの方が蜂窩織炎を経験しましたその中には度重なる蜂窩織炎に苦しみ、入院を繰り返している患者もいます。

● 浮腫について十分な説明を受けたか

平成15年度の調査では72パーセント、17年では68パーセントの患者が説明を受けていないと応えています。

● リンパ浮腫に関する情報の入手先

患者会(355人) 医師(165人) 新聞雑・誌誌(135)の順で看護師から聞いたと言うのは8人にとどまった。

● 浮腫の予防と対処

弾性スリーブ・ストッキングの着用率は83パーセントの方が着用していると応えています。効果は「ある」が52パーセント、「ややある」が32パーセントを占め、80パーセント以上の患者が弾性スリーブ・ストッキングが手放せない状態にあります。

● リンパ浮腫患者の QOL

17年度のアンケートではリンパ浮腫患者のQOLに対しての調査もいたしました。

日常の役割(身体機能)(精神)、身体の痛み、活力、心の健康などについて国民値50をすべてで下回りました。かなり生活に支障のある患者はよりQOLが低い結果がでました。

相談できる医療職者の有無とQOL,セルフケア能力との関係を見たとき相談できる医療職者が「いる人」は「いない人」に比べてQOLでは身体の痛み、全体的健康感、活力、心の健康など5尺度に差がありました。

「リンパの会」は長年にわたって【リンパ浮腫治療の保険適用】を願って運動してきました。上記のアンケート集計からも患者の置かれた立場を理解していただけたと思います。近年がん拠点病院がリンパ浮腫外来を新設するところが増えてきました。チーム医療でリンパ浮腫に取り組んでくださるところもあり喜ばしいことではあります。が拠点病院でもリンパ浮腫で点数が加算されるにはいくつかの問題をクリアしなければなりません。

1 リンパ浮腫を慢性疾患として捉えて医師の治療・指導・管理をリンパ浮腫疾患指導料として保険点数を認めてほしい。

リンパ浮腫の患者の多くは自分の生活圏内での医療職者の支援者がほしいと思っています。またアンケートにありますように相談や対応方法の指導を受けることで心の健康を取り戻すことができます。またリンパ浮腫の指導を受けて退院した患者さんの方がリンパ浮腫になりにくいとの報告もあります。保険の点数が加算されることで治療や指導を受けられる医療機関は全国的に増えると思います。はじめはあまり痛くも無いことや命に別状が無いことで注意を怠ること、保険の点数がつかないので患者自身も重篤な症状に至る病気だと言う認識がもてないこともあるのです。保険の点数がつかないため医療者のリンパ浮腫への取り組みが熱心に行われず、また患者が受ける診療科が一定しないためガイドライン作りができておらず危険と思われる治療が行われていることも耳にします。リンパ浮腫のガイドライン作りにも早期に取り組んでいただきたい問題です。

2 弾性スリーブ・ストッキングを療養費支給の治療用装具として認可してほしい

治療用装具は厚労省での認識はそれをつけることで何らかの効果が無ければ認められない。スリーブ・ストッキングは現状維持の傾向が強いので治療装具としては認められないとも言われました。高価なスリーブ・ストッキングは4ヶ月ぐらいで弾力の効果が無くなるといわれていますが買い替えをためらい悪化させる例もあります。弾性スリーブやストッキングを着けずにはいられず、また装着しなければ著しくQOLが低下する生活を強いられると言う現実を知っていただきぜひ療養費支給適応の治療装具としての認可を求めます。