

ヒアリング実施団体 (患者団体等) 提出資料

○ アイデアフォー	1
○ がん患者団体支援機構	3
○ がん患者と家族・遺族の会「どんぐりの会」	5
○ 特定非営利活動法人 キャンサーネットジャパン	7
○ 特定非営利活動法人 グループ・ネクサス	9
○ 特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ	11
○ 高知がん患者会「一喜会」	13
○ 声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-Net」	15
○ 島根県がんサロン NETWORK	17
○ 市民のためのがん治療の会	19
○ 特定非営利活動法人 ジャパン・ウェルネス	20
○ 終末期医療を見つめるリフォレスト	22
○ 特定非営利活動法人 千葉・在宅ケア市民ネットワーク ピュア	24
○ 特定非営利活動法人 日本がん患者団体協議会	26
○ 日本すい臓がん患者会 (PanCANJapan)	別途配布
○ 特定非営利活動法人 日本乳がん情報ネットワーク	28
○ 特定非営利活動法人 脳腫瘍ネットワーク	30
○ 特定非営利活動法人 ブーゲンビリア	32
○ リンパの会	34

がん対策推進に関する意見交換会ヒアリング資料

2006.12.13

アイデアフォー

がんといわれた患者に必要なもの

- 正確かつ詳細な情報→疾病、治療、病院、相談機関・窓口、患者会
- 正しい診断→触診、画像、病理
- 全国どこでも受けることができる（最低限の）標準治療
- 患者とコミュニケーションできる主治医
- 再発・転移したときに期待できるよりよい（新しい）治療

1. 質の高い情報を全ての患者に届けるために

情報は患者の要請や理解度に応じ、さまざまな形で提供されるべきであり、また患者の情報収集力により、到達できる情報に差があってはならない。端的な例が、ネットユーザーとそうでない患者で、格差が生じないように配慮が必要。

◎重要な情報は冊子などにして、がん診療を行う病院、または、薬局などにおく

◎得られる情報の種類と場所をリストにしたものをパンフレットなどにまとめて患者の目に付く場所に常備
誰でもどこでも手に取れるものによって、患者は自分で、あるいは周囲の人間の援助での情報収集が可能になる。さらにそこから先には、医療機関などによる電話・窓口での相談が必要となるので、気軽にアクセスできる体制がほしい。

<病院を選ぶ上で重要な情報>

1) どの病院でどのような治療が行われているか→乳がんに関して言えば、症例数、温存率（その基準）、腋窩治療の方法、放射線治療、補助療法等）、生存率など。そのためには、全国一律のがん登録制度が必要であり、そのデータを第三者が集積・分析して得られたものが、信頼に足り得る治療成績のデータとなる。標準化された登録制度を実施し、データの解析方法の統一を行ったうえで、データの収集法、解析方法の解説を添えて、治療成績を公表してほしい。きちんとした情報公開がなされれば、患者も納得して協力できる。

2) どのようなスタッフがいるか→専門医・認定医・認定コメディカルスタッフの所在を、その認定基準も添えて情報提供してほしい。

★がん情報サービスで一部紹介されたクリニカルパスは有用な情報になるので、まず拠点病院で公開を義務づけてほしい。

2. 日常の生活圏で安心してがん医療を受けるために

1) 正しい診断→多くの患者は、からだの異常を感じたとき、まず開業医にかかる。そこで適格に診断され、必要な治療を受ける医療機関へ紹介されることが重要。一般開業医に対してがん初期診断の定期的な研修を奨励してほしい。研修終了書が発行され診察室などに掲示されれば、患者が医師を選ぶ基準にもできる。

2) 全国どこでも一定水準以上の治療が受けられる→地域内で病院を選択できる、セカンドオピニオンを取れることは最低条件。そのためには、医療機関の均てん化が必要といわれているが、日進月歩の医療に関して医師が学んでいるかどうか重要ではないか。医師の研修、医師免許の更新等、医療提供側の姿勢を示して欲しい。具体的にどのような制度にするのが適確か議論が必要。

3) 患者に寄り添う医療→日常の生活圏において、がん患者を支えるためには、がんの治療を行うのみでは不十分。病院のみでは支えきれない部分がある。社会福祉施設、訪問看護ステーション、薬局なども、がん患者を援助する役割を担ってほしい。がん医療は「限られた命を支え援助する」ものではないだろうか？ そこでは先進的な医療より、患者に寄り添う医療が重要な役割を担える可能性もある。また、がんの治療薬以外の薬を必要としている患者もいる。そういう時に力を発揮できるのが、かかりつけ薬局である。患者に関わる重要な情報を持っていたり、また、薬物療法にまつわる患者の不安を解消できるであろう地域の薬局との病薬連携を、地域がん診療拠点病院は行ってほしい。

3.医療者と患者・市民の連携を実現するために

1) がん登録→がん医療の水準を客観的に評価できるデータは、事実上存在しない。それを得るためには、前述のとおり「がん登録」が必要となる。病院ごと、地域ごとではなく、全国すべてのがん患者に係るがんの診断、治療の経過及び結果等のベースでなければ、正確な情報とはなりえない。それを実現するためには、患者・一般市民の理解と協力が不可欠であるが、個人情報保護法と長年にわたる情報隠しによる医療不信がそれを阻んでいる。情報の透明性を高め、それを伝えていく努力が医療提供者、行政側に望まれる。

2) 診療経験の登録、治験、臨床試験への参加→がん医療の水準を引き上げるための研究として患者が協力するためには、“将来の患者のために”それが必要であることを十分に理解し、協力することに伴う不利益や危険性を納得した上でなされるべきものである。治療の選択肢として「臨床試験」への参加をあげるのは、誤った誘導だ。臨床試験は目の前の患者の治療を目的とするのではなく、その疾病の治療として最適なものを将来の患者のために見極めようとするのが目的であるはず。治療の一環であることを強調するのは、著しく信頼関係を損ねるものである。また、得られた結果は患者の利益のために歪みなく利用されることが保障されなければならない。そのためには、研究結果は不利なデータも含め全て公表され、個人及び市民の立場を代表する研究者（NPOその他を含め）による検証が可能である必要がある。

研究に参加することに伴う不利益は、過失の有無に関わらず全て補償される制度が用意され、そのことが国民に周知されなければならない（法律により定める）。協力者が法的に保護され、参加に伴う不利益が最小限に保たれることがわかってはじめて、協力が可能となる。

★“研究”と“治療”の区別は、いかなる場合も明確に示される必要がある。

- この点に関しては、がん情報ネットワークの臨床試験のページは不十分といえる。インフォームド・コンセントに関しては、新GCPの基準が最低条件。被験者に対するインフォームド・コンセントは勿論、情報提供や広報もこの原則に基づくべきであり、したがって試験を目的とすることが第一に明示されるべき。
- 厚労省の治験活性化プロジェクトとも関わってくる問題ではあるが、「臨床試験」「治験」の概念として常に正しく伝える姿勢を望む。実験であることを曖昧にしないでほしい。それを理解したうえで被験者として協力するものでなければ、いつまでたっても医療・行政側と患者・市民側との信頼関係はなりたたないのではないか。

4.最後に

医療の主役は患者である。

「患者が変われば医療は変わる」とアイデアフォーは活動してきた。「患者が望む治療をする」という医師も増え（アンケート調査2003年）、患者主体の医療が実現されつつあると感じている。しかし一方で、患者の情報収集力による治療の格差も問題となっている。賢い患者でなくても、誰でもどこでも同じように平等に、公平に情報を得られるべきではないか。情報についても均てん化が重要課題となっているのだ。どこでどんな情報を入手できるか、相談できるかがわかる紙媒体が手元にあるのが当たり前になることで、少しは改善されるのではないか。

「患者が望む医療」の実現には、がん医療の水準の向上が不可欠となる。そのためには私たちの側の努力や協力も必要だが、医療に関する情報提供のあり方が、それを助けてくれると考える。結果のみでなくその根拠を示す形での情報提供でなければ信頼に足るものとはなりえない。正直に、正確な情報を、隠さずに、端折らずに出してほしい。どの部分が必要か必要でないかは、私たちが考える。患者が多少背伸びをして勉強することを促す情報提供のあり方が、医療に関して深く考え理解できる患者を育てることになる。医療提供者、医療政策の立案者もそのことを理解し、情報操作なしの情報提供を心がけていただけよう望んでいる。

2006年11月30日

1. がんの予防について

- 一般の人への科学的根拠に基づくがん予防の知識としての普及

2. がんの早期発見について（がん検診など）

- 乳がんのマンモグラフィー検診が自治体によっては2年に1回と義務づけられているので、これを1年に1回施行するようにシステムを決め指導して欲しい。
- 自治体によって乳がん検診の該当年齢もまちまちであるが、科学的根拠に基づいた方法を全国一律でリスク順位別に一定の基準で行うことが必要であろう。
- エコー検診を推進することと、エコー検診を充実させるための技師の育成に努めることが必要である。
- 各企業の健康診断にマンモグラフィーを導入してほしい。
- がん検診の重要性を更に国民一般に啓発する様なキャンペーン、或いは情報の提供をして欲しい。
- 特に急増している乳がんに関しては、患者団体の乳がん啓発運動を支援するような仕組みが欲しい。
（例えば、パンフレットや冊子などの無料提供）

乳がんの自己検診を徹底させる啓発活動の充実を希望する。

3. がんに関する専門的医療従事者の育成について

現在全国的に腫瘍内科医、あるいは腫瘍専門医が不足している。

がん治療に関わる専門医の育成の為のシステムをがんセンターに設けて頂くこと及び各地域の腫瘍専門医との連携を深めて全国各地で同レベルのがん治療が行われるように対応してほしい。

4. がん医療に関わる医療機関について

- 国立がんセンターの今後のあり方について

国立がんセンターが独立行政法人化された場合、がんセンターの役割は病院機能になるのか、研究機能になるのか、患者として明確な位置づけを知りたい。

これまでのがんセンターの研究機能部門との関係はどうなるのか。

国立がんセンターが独立行政法人化された場合の研究部門の予算について、国家的予算で行う事を望む。国家予算を使った研究の場がないと、研究部門が遅れてしまうのではないかと懸念している。

むしろ国立がんセンターの独立行政法人化は問題ではないか。

- 病院の総合案内に都道府県がん診療拠点病院もしくは地域がん診療拠点病院である旨を明記する（認可番号を含む）。そして、案内のなかに情報センターの窓口の存在（その病院のがん情報窓口の正式名称）も明記する（存在する場所、連絡先、責任者）。
- 患者による病院評価制度を設ける。

5. がんに関する情報の提供体制について

- 現在のがん対策情報センターの内容はインターネットによって情報を得るシステムになっているが、高齢者、或いはインターネットが使えない患者に対する対応をきちんとして欲しい。また、インターネットが使えても、直接会話をする意義は大きい。情報難民をなくすような方法を望む。
- 各地区の拠点病院のホームページの内容について専門医の有無、年間のオペ件数など治療成績の詳しい内容の表示が必要。
- 開業医向けの情報提供・相談窓口を設けてほしい。患者は、開業医（家庭医）にかかりながら家庭で生活することが多い。医師会をとおして、情報センターの機能・活用を開業医に周知してほしい。
- インターネットによる情報提供内容（検索の手順、画面の表示、使いやすさ、文字の大きさ、色、情報の追加、理解しやすい記述、言葉、）を検証し改善するためのモニター制度を作ってほしい。さらに、利用者（患者会）の意見を聞いて反映するための会議をもっていただきたい。

6. がんに関する相談及び支援について

● がん医療情報提供機能について

がん対策情報センターにおける患者相談窓口の充実

アメリカの NCI におけるコールセンターのような患者が直接電話相談できるシステムの早期設置を望む。また同時に、民間のコールセンターも設置して国立および民間の両方に相談できるようなシステムを作れるよう行政支援してほしい。

● 各地域の全てのがん拠点病院へ患者相談支援センターを設置し、その内容を充実させること。相談センター、電話相談などに応じられる専門家の養成も必要であるので、早期にその対応を希望する。

● 同時に患者家族の心のケアも対応できるように精神科医、カウンセラー、臨床心理士、ソーシャルワーカーなどの配置を望む。

● 各県のがん拠点病院の患者相談支援センターにおいて、その患者相談コーナーに患者会が活動できるシステムを作ってほしい。

多くの患者会はそのような患者支援活動を希望している。

7. 手術療法について

● 各病院の年間手術件数などの公開を求める。

8. 抗がん剤療法について

● 治験に関する情報の提供が必要である。

9. 放射線療法について

10. 緩和医療について

11. その他がんの治療法について

● 多施設協同研究支援機能

患者が治験、未承認薬の使用を希望しても、それをどこに申し込んでよいか分からないので、各自治体ごとに治験、未承認薬使用に関する申込センターを設置してほしい。あるいはがん拠点病院に、そのシステムを作ってほしい。

12. がん登録について

● がん登録制度の早期法制化および早期実施を希望する。

がん登録により正しい情報が蓄積され、今後の癌治療の改善に結びつくものと考える。患者の多くは個人情報管理さえできれば、がん登録制度の早期実施を希望している。

● 専門のがん登録士の育成が必要である。

● がん登録には病院のカルテ情報だけではなく、患者の背景（例えば、代替療法のデータなど）も取り入れて記載する必要がある。

13. がんに関する研究について

● がん研究企画支援機能について

これまで、研究が進んでいない代替医療についてもその効果および副作用について研究し、それらの情報を提供してほしい。

14. その他（1～13に当てはまらない場合）

● 医師不足解消のため、現在、医師として働いていない女性医師の再登用を諮ること。

また、そのための再教育の場を作って欲しい。

● 末期がん患者の在宅医療の充実を望む。在宅、訪問、診療の充実を望む。

● がんという病気を隠さなくてもいい社会 がんについてオープンに話せる社会を目指すべきだと思う。その為には リレー・フォー・ライフのようながん患者が参加できるイベントへの支援が必要だと思う。

がん対策推進に関する要望

2006年11月28日 がん患者と家族・遺族の会「どんぐりの会」

※14テーマより抜粋して要望

1. がんの予防について：

発がん性物質（国際がん研究機関IARCが分類）について、使用量、使用方法・実態を調査し、また外国で使用禁止されているが国内では規制されていない物質を調査し、危険性の大きなものは使用の中止・規制をかけてほしい（石綿の被害を教訓として）。「タバコの喫煙」と「受動的喫煙環境」は最もリスクの高いグループ1（ヒトに対する発癌性が認められる）に分類。禁煙をすすめ喫煙を減らす努力を強力にすすめてほしい。

2. がんの早期発見について（がん検診など）：

検診の費用は治療費に比べてごくごくわずか。早期発見・早期治療は患者のためでもあり、実際社会的に医療費の削減になるにも関わらず、職場や自治体での検診はまだまだ広まっていない。もっとがん検診の啓発・普及に力を注いで、受診率を高めるべき。とくに進行の早い若年層にもっとがん検診の啓発と機会を与えて欲しい。検診を受けると具体的利益を得るという動機付け、あるいは一定年齢になると義務に近い検診制度にする、など誘導的な政策を考えて作ってほしい。自治体任せだと横並びで動きが鈍く限界を感じる。厚生労働省の強いリーダーシップを望む。

3. がんに関する専門的医療従事者の育成について

腫瘍内科医等の専門職の育成はもちろん待ち遠しいが、がん医療に携わる医師としては、患者とのコミュニケーション能力も特に重要な課題。患者本人に「あと1週間です」と告げたがん専門病院の医師がいた。患者にとっては大打撃で、ちょうど1週間後に亡くなった。どんな場面であれ、信じられない言葉。医師の言葉は患者にとって善くも悪くも非常に重く作用するもの。深刻な場面が多いからこそ、常に「患者・家族を支える告知と言葉かけ」であるように、診療に携わるがん専門医師には特に、また医学生にも必修でコミュニケーション技術向上の研修を行ってほしい。

4. がん医療に関わる医療機関について：

医師どうし・病院どうしの連携を制度としてきちんと確立してほしい。有名な大規模病院でさえ、横の連携・情報の共有があまりに不備とを感じる事がある。時には示された治療に関わる必要な情報でさえ当の病院からは入手できず、患者が自ら調べるしかないことも。（化学療法前の精子の凍結保存など）

5. がんに関する情報の提供体制について：

- (1) 国立がんセンター中央病院・がん対策情報センターの「がん情報サービス」（インターネット）の充実を求めるとともに、高齢者を中心にインターネットを使用しない人が非常にたくさんいるのが現状であり、電話・ファックスや、面接による相談などの体制を整えてほしい。現在活動中の公・民間様々な相談窓口や情報提供サービスを連携させ、有効利用に繋げる。
- (2) 全国どこにいても、誰でもが、日本で実施可能な最善・最適の治療法に到達できる情報の提供体制を作り上げてほしい。

6. がんに関する相談および支援について：

- (1) 患者・家族は告知をされて頭の中が真っ白の状態の時、何をすればいいのかさえわからない。銀行に行って戸惑えばフロアサービスの人に来て助けてくれる。病院でこそそのようなサービスを行うべき。具体的には告知直後から患者・家族を支援する体制を整えて、院内で対応できなければ外部の相談窓口や関係団体についても担当医から紹介する流れを作ってほしい。「がんに関する情報」を得てもどう判断してよいか、強い不安と迷いの中で困惑し、孤立感を深めてしまう。そういう時にわかりやすく説明し、精神的フォローもしてくれる相談・支援体制を切望。
- (2) 患者会（自助グループ、セルフヘルプグループ）の育成とグループ支援をしてほしい。当事者同士が助け合う効果は、数々の研究成果からも明らか。支援の方向を、専門職→患者へだけでなく、患者の仲間作りを通して患者・家族自身が力をつけてゆくことへの支援も必要。
 - ① 病院内にこうしたグループのパンフレットなどを置いておく
 - ② 医療専門職にこうした患者・家族の仲間づくりの重要さと効果についての教育をする

患者の切望する全人的ケアを多忙な担当医にのみ期待するのは過重負担で現実的でない。信用のおける外部の機関や団体と連携し、人的資源を活用することで双方の負担が軽減され、前向きな闘病に繋がる。また、開かれた医療がきつと患者主体のより良い医療の実現に繋がる。

- (3) 担当医とのコミュニケーション不良に悩む患者は本当に多い。医師の機嫌を損ねる事を恐れ言いたいことが言えない患者が多い一方、有効なセカンドオピニオンとは別に、不信感を募らせて転院したり、いくつも病院を探し歩く人もいる。相談窓口が同じ病院のスタッフだと担当医に遠慮して率直な相談がし難いこともある。中立的な人材を望み、患者と医療の良い橋渡しを期待したい。

7. 手術療法について：

手術は患者に大きな負担を強いる。がんの種類によっては、手術前からの転移予防薬の服用や、女性の黄体期に手術する等、併用により治療効果を上げる研究もあり、最善の方法の普及を望む。

8. 抗がん剤療法について：

期待される未承認抗がん剤を早急に認めること。患者の自己負担が大きすぎて経済的に苦しくなり、治療継続に困難を来す。

10. 緩和医療について：

- (1) 現行の制度ではホスピスで抗がん剤等の積極的治療は受けられず、二者択一を迫られることが殆どで、医師からのホスピスの勧めは時として「見放された」という患者の絶望感につながり、また実際に放り出されることが多い。
- ① ぜひとも同じ病院の中に垣根を作らない緩和ケアがあり、治療の当初から必要に応じて緩和ケアが併用され、積極的治療と分断・対立せず前向きな闘病が果たせるよう、実現にむけての必要な施策を切望する。ほとんどの病院でその体制ができれば、がん難民は減ると思う。
- ② 「もう積極的治療法がない」といわれても、患者は最後まで生きる望みを捨てられない。またその状態で懸命に日常生活を送っている。精神的なフォローができ、患者の全身状態を改善してQOLを高める治療をすることができる医師（腫瘍内科医あるいは家庭医）を望む。ホスピス、緩和病棟での治療だけでなく、家庭でも受けられる緩和ケアであってほしい。
- (2) WHO方式のモルヒネ使用をしても、痛みは必ずしも取りきれるとは限らず、あるいは強い痛みをとる代わりに著しく意識レベルが低下することがあり、万能ではない。マニュアルだけによるのではなく、個々の患者に寄り添いQOLにも配慮した対応を望む。

11. そのほかがんの治療について：

治療法が間違っていたために「がん難民」といわれる人々が生まれている。すべきでないことをしたり、すべきことがなされていなかったり、もっと進んだ療法があるのに患者にそのことを教えずに自分の病院の治療法にこだわるといった事がある。実態を把握する研究を行ってそれを治療の現場に還元し、このような「がん難民」が生まれないように改善してほしい。

12. がん登録について：

情報化時代なのに「がん登録」の遅れにとても歯がゆい思い。がんは一人の名医がでてきたり、特効薬ができて治る病気ではない。どれだけ沢山の情報を集めてそれを分析し、その中から最善の治療法を見つけていくかが大切。そのためには、形式の統一されたがん登録のデータの蓄積と整備（今まで蓄積されたデータを活かし継承することを含む）は不可欠。がん登録の制度化を強く望む。

14. その他（1~13に当てはまらない場合）：

- (1) 在宅で生活しながら闘病する患者（末期の患者を含む）にとって必要不可欠な身近な開業医（家庭医）に、がん患者の生活のQOLを向上させるための技量（プライマリケア）をもっと学んでほしい。アメリカ家庭医療学会の研修ガイドラインの習得すべき医療技術は安心感を持てる。
- (2) 現在の医療は初発の一連の治療（手術・化学療法・放射線療法）終了後のケアに乏しい。再発や転移を警戒する患者、または実際に進行してしまっただけの患者たちは、医師から特別に有効な予防法や、十分な治療も示されず、心身ともにケアが必要なのに置き去りにされている。ただ経過観察を重ね、ぬぐえぬ不安と恐怖におののく日々を送り、時に根拠の無い代替療法や悪質な商法の被害に遭い泣き寝入りする人も多い。また、通常は発症の部位と過去のデータから転移しやすいところのみを追跡調査するが、がんは単純な予測どおりに行かないことも多く、同じ追跡するならば、油断無く全身的に細かく診断する医療を望みたい。



**We Are Always Beside You.
(Itsumo Anata no Sobani)**

**We Are Always Beside You.
(Itsumo Anata no Sobani)**

■ キャンサーネットジャパン沿革

南雲吉則（現代表）、吉田和彦（現理事長）他、数名の有志の医師が、1990年代既に米国にあったNCIが提供するがん患者向け情報冊子、PDQの翻訳を通じ、日本のがん患者への情報提供（冊子・書籍媒体、Web情報など）を開始した。

その後、日本における患者中心の医療の普及のため「セカンドオピニオン」・「インフォームドコンセント」の啓発、「科学的根拠に基づく医療」の普及のため各種書籍出版・シンポジウム・教育講座等を行ってきた。

■ キャンサーネットジャパンのMission Statement（ミッション・ステートメント）

キャンサー・ネット・ジャパンは、様々な活動を通じて、各種がんにおける標準的治療の確立と、関連・協力施設による標準的治療の提供・実施、及びその普及・啓蒙・教育を行い、多くの市民・がん患者が、最良のがん医療にたどり着き、患者中心の医療の普及に資する事を目的とします。

また、患者・国民の立場に立ち、日本のがん医療における問題点を明らかにし、広く問題提起する事により、がん医療の問題解決にも貢献します。

■ キャンサーネットジャパンのVision（ビジョン）

キャンサー・ネット・ジャパンは、CNJのPolicyに賛同し、援助する組織・個人、活動する組織・個人、全てに有形・無形な利益をもたらすNPO法人である事を目指します。

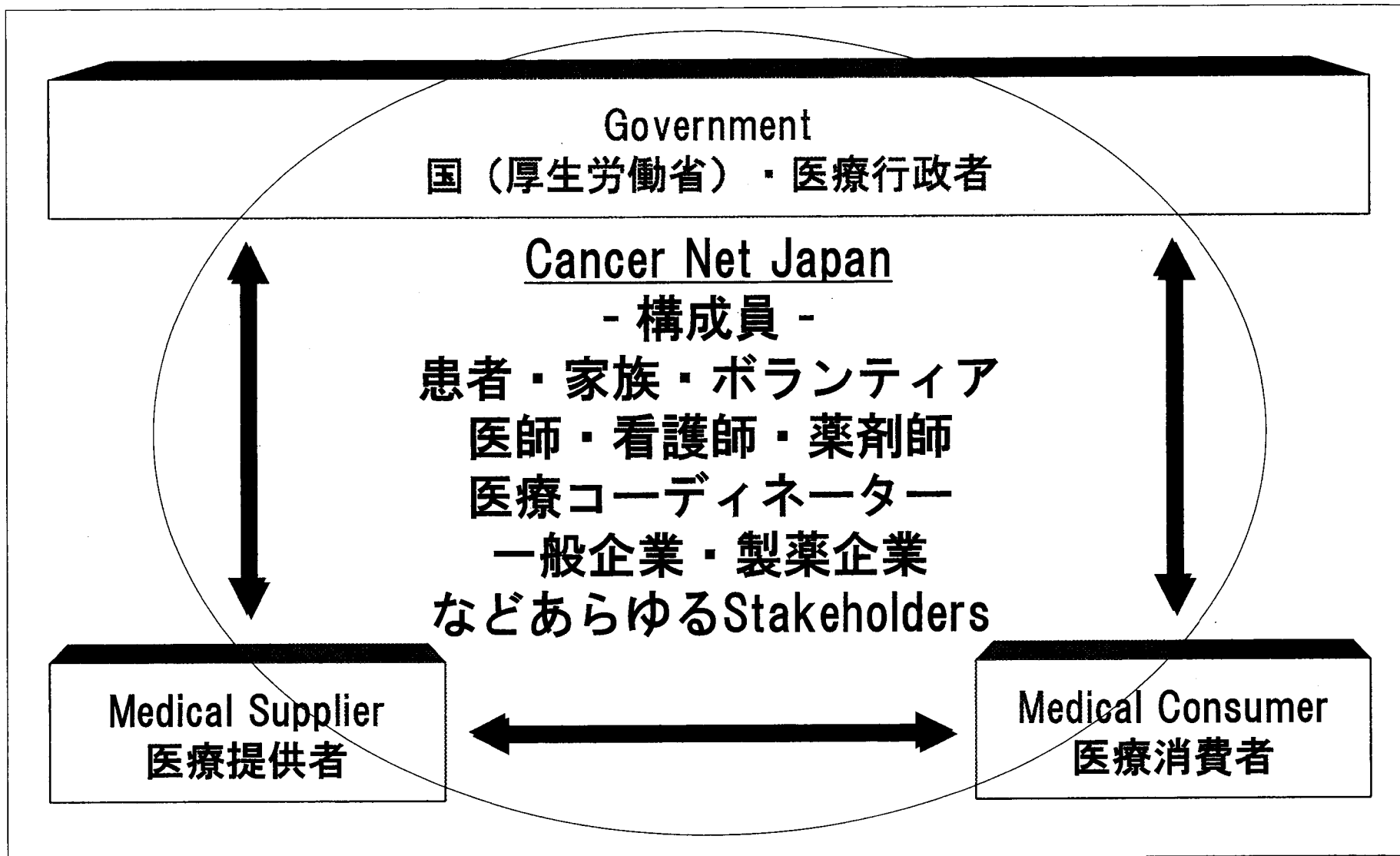
また、日本における医療・がん医療に関与するNPO法人の多くは、概して小規模で、経済的基盤も十分でないため、社会への貢献・影響は小さいものとなっています。

キャンサー・ネット・ジャパンは、これまでの活動の歴史・経験を生かし、時代の変化に対応し、医療（がん医療）に貢献するため、新しい日本における医療NPOのモデルを構築します。



We Are Always Beside You.
(Itsumo Anata no Sobani)

We Are Always Beside You.
(Itsumo Anata no Sobani)



地方での悪性リンパ腫に対する治療の実例 (B細胞性非ホジキンリンパ腫へのR-CHOP療法)

- 血液内科医がいないため、標準レジユメンの半分の投与量による化学療法を耳鼻科医が施行。



治療抵抗性となり、より強力な化学療法が必要。
治療期間と医療費負担が増加。

- R(リツキシマブ)の保険適応で認められた使用が、R-CHOPでの使用法と一致していない。



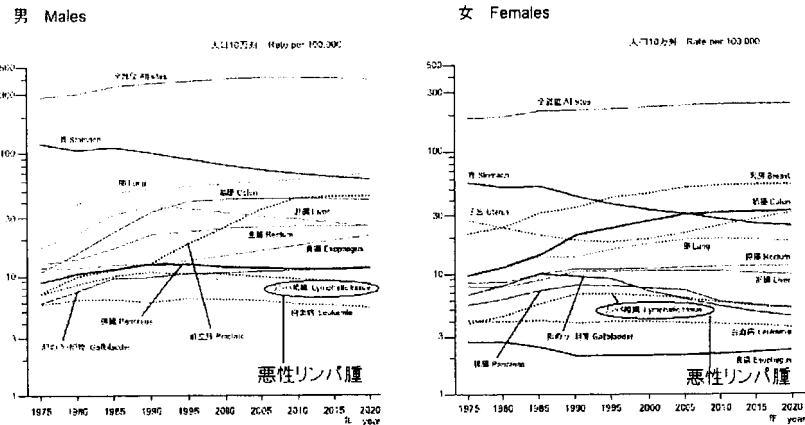
R-CHOPは内外専門家によって標準治療として認められているため、保険審査で償還は認められる。
(海外標準治療と国内保険適応との乖離)

標準治療ガイドラインの周知

- 悪性リンパ腫治療に対するガイドラインとして「抗がん剤適正使用のガイドライン」(2005年)
(日本血液学会・日本癌治療学会)
「造血細胞移植適応のガイドライン」(2002年)
(日本造血細胞移植学会)
などがあるが、各医療機関での治療選択や、保険審査の基準として充分活用されていない。
- 学会は国から補助や有利な施策を受けていないため、適時のアップデートも難しい。
- 米国ではNCCN(National Comprehensive Cancer Network)が、治療の標準化と均てん化の役割を担っている

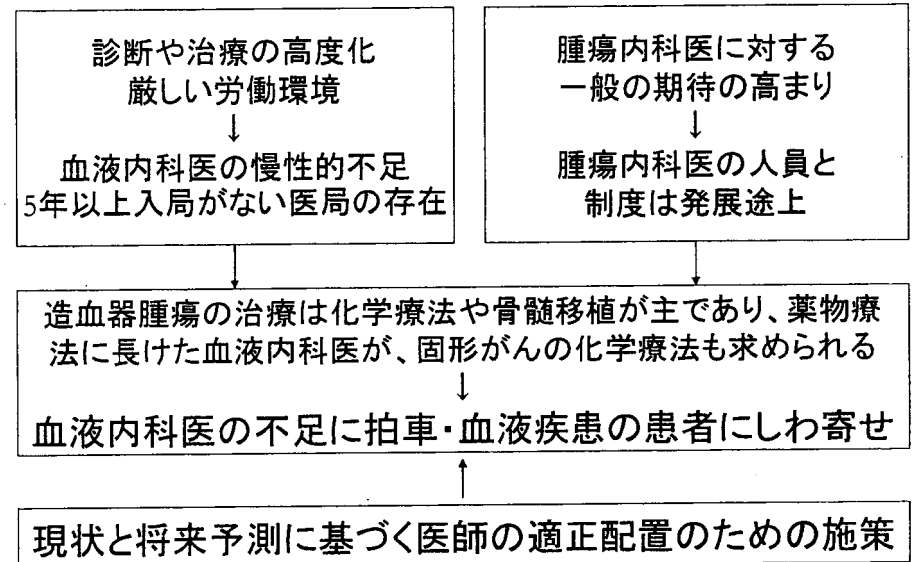
ガイドラインを保険審査の基準としても活用し、
治療の標準化と均てん化を進める必要がある。

1) 2020年までの性別・部位別年齢調整罹患率の予測
Prediction of age-adjusted incidence rates by sex and site through 2020, Japan



- 悪性リンパ腫の年齢調整罹患率は、ほぼ横ばいで推移すると予想されている(国立がんセンター「がんの統計'05」より)。
- 現状では、血液内科医の人員は充分でなく、地方では血液内科医の治療を受けられない患者さんが多く存在する。

血液内科医の不足と腫瘍内科医



外来化学療法の増加に伴う 患者さんへのケア

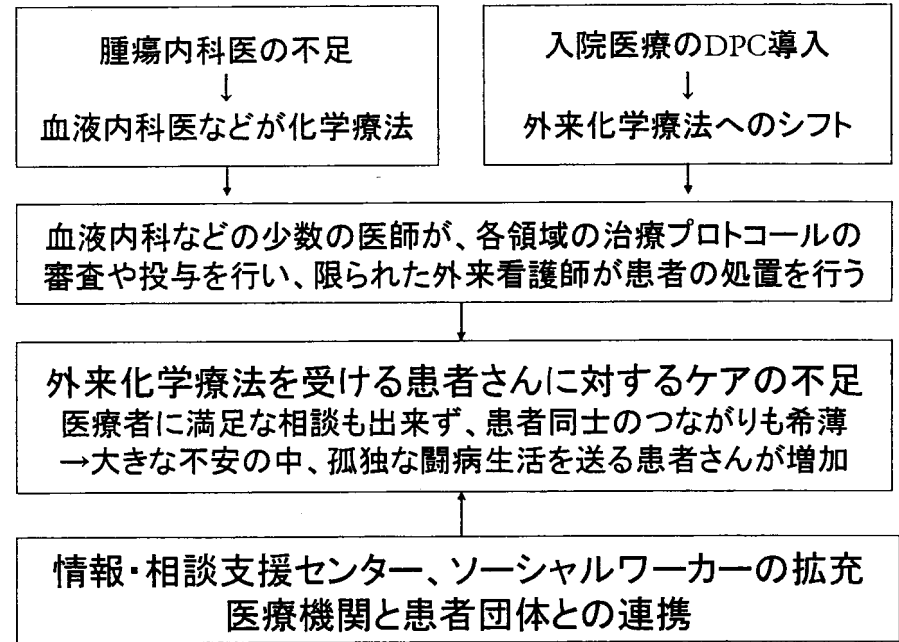
■ 外来化学療法の長所

- ・日常生活や社会生活の活動性の維持
- ・家族や友人との交わりで得られる精神的な安心感

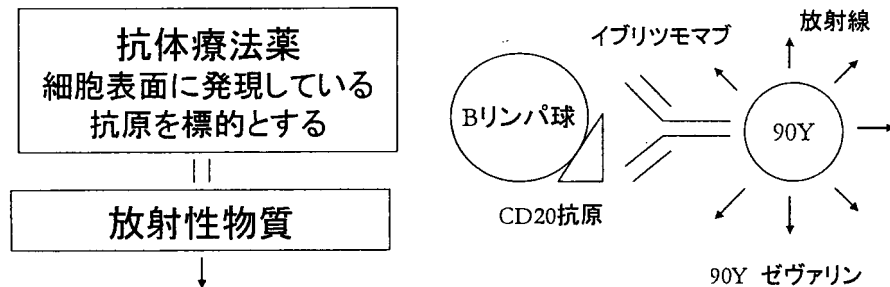
■ 外来化学療法の短所

- ・通院の負担
- ・副作用への対処
- ・生活上の身体的・精神的・経済的な不安

(例) 骨髄抑制に伴い、白血球を増やすG-CSFを投与するため、頻繁に通院(感染症リスク)
↑
海外では在宅投与が認められている



放射性免疫療法薬



核薬学(Nuclear Pharmacy)専門薬剤師

- 放射性同位元素(RI)を標識した抗体は、薬剤調整後は長期間安定ではなく、病院内での調整が必要
- 国内では、血液内科医、核医学専門医、放射線技師などの協力が必要となり、負担がきわめて大きい
- 米国薬剤師会が設立した薬学専門職委員会(Board of Pharmaceutical Specialties)による認定薬剤師制度 → 腫瘍薬学(Oncology Pharmacy)などの他に、核薬学(Nuclear Pharmacy)などを専門とする薬剤師

国内における各種の専門薬剤師制度の拡充が、医療者の負担減と、適切・安全な薬物療法につながる

情報 提供側と受け手をきちんと結ぶために

病む人の〈現在〉に、どう応えるか

_____ 5000 人の患者さんの語りを傾聴して

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ 橋本明子

- 1、始まりは患者の母として（1986年7月～）
長男（10歳）への白血病告知は、心臓を冷たい手で掴まれたような気分でした。どんな上等の情報も耳に入りません。この時点で必要なのは、そうなの？そうねえ、とただ頷いて、注釈（説教）しない温かい傾聴者だったと、今にして思います。
- 2、骨髄バンクを求める人々の代表者となって（1987年10月～1989年11月）
後に「楽しい運動だったのでは？」とあるテレビ記者が…。とんでもない、異常なほどのストレスの連続でした。議員請願署名は77万人分集積、15人の議員より提出。
- 3、血液がんと小児がんの患者への情報提供活動を開始（1990年7月～）
患者・家族として一番ほしかったのは何か、と考えると、良い仲間とわかりやすい方法でした。そこで「共に」学び考える場の提供を開始していきました。フォーラム「血液がん～より良い治療とより良い治癒」開催、約100回。情報誌発行、47冊。
- 4、電話相談窓口のリーダーに（1997年12月～）
情報提供活動だけを繰り返していましたが、研究班「小寺班」が、骨髄バンク（骨髄移植推進財団）に併設する「骨髄バンク患者電話相談」に参加するよう呼ばれました。それから現在に至るまでに5,000件を越える件数を傾聴して深く感じるのは、情報を出す側が、どれほど新しくて正しくて適切（選択すべき治療法）だと認識していても、いま患者になりたてであったり、再発の診断後だったりする患者・家族にとっては、受止め切れない、ということです。
ひとまず彼らには、絶望感を認め（否定しない）、悲しみや悔しさを黙って受止め（傾聴し）、余計なことを言わず（説教しない）、患者・家族の現在を受止めて魂が鎮まるのを支援する、良い聴き手が必要です。その聴き手もまた情報の一部として、情報を出す側が準備すべきです。
そうすることによって、患者という唯一の医療消費者のニーズを探り出し、一方向から出して終り、という情報の流れを変えられるのではないのでしょうか。
- 5、傾聴を基本とした相談の事例を数例示します。



Newsletter ひろば

2006年7月

Newsletter ひろば 2006年7月号(隔月発行) 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
 電話: 03-3207-8503 メール: sodan@flrf.gr.jp URL: http://www.5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

特集

静岡がんセンター訪問記

ひと : 大原順子さん

● 声呼吸しましょう ～語り(心情吐露)のたいせつさ～

NPO法人つばさ 代表 橋本明子

自分やたいせつな家族に重篤な病気を診断されたとき、ほとんどの人が「頭が真っ白」になった、と感じます。その時ひとは、はっと息を呑み、そのまま思いつめていきます。

それからの長い月日、むずかしい専門用語や治療法を何とか理解しようと努めながら、患者さん自身であれば、病気そのものの苦しさ、辛さ、痛さに耐えながら、家族・親族との関係の混乱を調整し、仕事や学校や地域社会との調整に苦慮しなければなりません。家族であれば、代わってやれないもどかしさと、支え手としての厳しい立場に、いつの間にか疲労が重なっていきます。

そのような状況では、見た目はあきらかに「深く思いに沈んだ」様子です。表情は暗く、人への接し方はどうしても頑なになりがちです。

でもそうなるってしまうのも仕方ないです。人生の一大事に、明るくしていられたらおかしいのですから。

ただ、できれば「医師の説明を冷静に聞く耳が持てる」「家族同士で優しい会話ができる」くらいには、心理に余裕がほしいものです。

そのために、わかってもらえる処で

「その想い」、吐いた方がいいです。

相談窓口はそのためにある処ですから、ぜひ利用してください。相談員は「今のあなたの頭に」どんなことが浮かんだとしても、「この状況下であれば、不思議ではない」と受け止めます。だから、単に誰かと話したくてかけたんですが、良いのです。

長い電話の終わりには、多くの方が「あ、話せてすっきりしました」とおっしゃいます。それが語りの効果です。それは、話すという行為で、胸の中のわだかまりを吐いて、代わりにたくさん空気を吸ったから、真っ白になっていた頭にも酸素が送られて、とても楽になったわけですね。

昔から「口から先に生まれたようなおしゃべりな人」を「あいつは声呼吸している」と言いますでしょ？混乱して苦しくて辛い人には、声呼吸は大事です。

相談窓口への電話だけではなく、患者会に参加して「そう、そう」と同じ思いに共感の相槌を打つのも、とてもよいことです。血液腫瘍の患者会、家族の会(もの木)、悪性リンパ腫の患者会(グループ・ネクサス)、多発性骨髄腫の患者会(骨髄腫患者の会)、そしてそれぞれの施設にある病棟患者会。

つばさには相談窓口のほかに、血液の病気と治療を経験した人が電話番号を発表しているMOSIMOSI-GENKI?NETもあります。この電話ネットワークは、ボランティアさんがお話し相手になってくれますが、相談窓口からは独立したボランティアですので、お話の内容が報告されてくることはありません。患者会に参加するような気持ちでご利用ください。

たくさん声呼吸しながら、前を向いて進みましょう。

