

## 法整備に関する期待と要望

### 1 地方の現状

#### (1) 病気になる前の私の意識

ア 白血病等の病気に対しては、不治の病としての認識もっていました。こうした病気に接する機会も少なく、映画TV等の悲壮感溢れるシーンの記憶があるのかも知れません。

イ 現在も、一般的な認識は、同じような状況ではないかと思えます。

#### (2) 告知

ア 告知を受け、パニックになり「薬などの治療法がない」「骨髄移植」しか覚えていませんでした。

イ 医師からは、肉親、骨髄バンクの適合者がいないことと、この病院での治療はできない旨伝えられ、セカンドオピニオンを受けることを進められました。

ウ セカンドオピニオンについて

- ・同室のおじいさんが小さい声で「あの人は東京へ行くんや、わしらは年やし、今更行けんあ、助かるかどうかわからんのに、生活も変わるし、お金のこともあるし、このままおってもえいよなあ」諦める様な話し声が耳に残っています。

- ・\*医師が進めても、どうしたらよいか分からないし、経済的なことも含め諦める人もあるようです

- ・東京では、担当医の理解が得られず、抜け出して自ら受診してきた人。そこで、病院によっては、患者を選ぶこともあると聞きました。

#### (3) 入院治療

ア 経緯を見ながら、ドナーの現れるのを待ちましたが、急性骨髄性白血病に転化し、地元での化学療法による寛解を契機に、虎ノ門病院に入院しました。

イ 病院では、いろいろなことがありましたが、医師、看護師等の懸命な治療をうけて、2度目のさい帯血移植により命をつなぐことができました

#### (4) 三重の医療

ア 三重においても、勤務医の減少が著しく、骨髄移植も含めた血液疾患を見る血液内科医や施設も減少していると伺っています。

イ 麻酔医の減少も登録から移植の遂行期間を延ばしている一因となっているようです。

## 2 情報の重要性

(1) こうした治療の流れの中で、人生の決断をするに当たり、確かな情報かどうか判断できない。

ア 専門用語が多く理解ができない。

イ 各団体の相談窓口があると言うが、何を調べれば良いか、PCで「骨髄移植」と検索してもすぐ出てこない。

ウ 病院のHPの数字や資料なども基準がばらばらである。

## (2) 法整備への期待

### ア 情報の整理

#### ○一般への情報提供

一般の方へ病気を知ってもらうための情報提供が必要であると思います。

全国組織の日赤が担当して普及活動を進めていけば、一般の方の意識も高まり、献血車の呼びかけやボランティア等のドナー登録の増加に繋がるのではと思います。

#### ○患者への情報提供

告知時に、医師の説明とともに「白血病と言われたら」のような冊子を渡す。

その後、骨髄移植コーディネーターが、病気や経済的なものを含めた生活面の不安を相談することができれば、先の老人夫婦のような治療を諦めるようなことが、少しでも防げるのではと思います。

#### ○医療関係者への情報提供

地方では、血液内科医が研修を受けることもままならない状態であるため、必要な専門的情報を配信し、情報の共有を図る必要があると思います。

### イ 医療体制の整備

センター化に対しては、患者が望む方向とは違いますが、どうしてもこのような方向に進むのであれば、下記のように採取・移植のできる病院を残していかないと、きちんと診断できる血液内科医、看護師がいなくなってしまう。都市周辺部と地方の格差が一段と進んでしまうのではないかと心配しています。

- ・各県に数カ所の拠点病院（三重県であれば、三重大学病院、伊勢赤十字病院）を設け、そこに血液内科の強化や施設の充実を図るようお願いします。
- ・全国数カ所のセンター病院で、血液内科医を増やし、症例や経

験を積んだ医師を2年から3年の周期で配属し、拠点病院の医師の研修、育成を図る。

(移植後の経過などの知識・経験が重要な点と思います。)

- ・ 医師ばかりでなく、サポートする看護師への研修、育成も必要
- ・ 移植コーディネーターを配置し、相談窓口の設置と県内各地の病院への巡回相談をお願いします。

◎ 患者や骨髄提供者にとって希望するのは、移植治療や骨髄の採取は近くですませ、負担の掛からないようになるのが最大の希望です。

センター化により数カ所と言われると、多分この近辺では、名古屋かな。骨髄提供者にとっても、負担が多くなりますし、先ほどの老夫婦なども治療を諦めるしかないのではと思います。

治療を受ける、受けない、各人いろいろな事情があると思いますが、医師の適正な説明を始めさまざまな情報、コーディネーター、家族などと十分に検討したうえで、決断するべきであると考えます。

長谷川 誠