

「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。