

2013/3/29

がん対策への今後の期待～患者団体の立場から

がん対策推進協議会委員 花井美紀

はじめに

5年に一度の「がん対策推進基本計画」の見直しの時期に委員を拝命し、がん患者団体として、がん対策の政策立案過程に参画できるという願ってもない機会を得た。その役割の重さを真摯に受け止め、熱意を持って任にあたったという自負はあるが、自身の発言を通して多くの患者・家族の思いを国へつなげるという責任を、十分に果たせているかどうかという自問自答を繰り返した2年間でもあった。そのような中から、いくつか印象的な事柄を振り返り、がん対策への今後の期待を述べたい。

1. 相談支援体制の充実

第二次がん対策推進基本計画の、がんに関する相談支援と情報提供(取り組むべき施策)において「がん患者の不安や悩みを軽減するためには、がんを経験した者もがん患者に対する相談支援に参加することが必要である」とピア・サポートの必要性が認められ、「国と地方公共団体等は、ピア・サポートを推進するための研修を実施するなど、がん患者・経験者との協働を進め、ピア・サポートをさらに充実するよう努める」と明記されたことは、がんのピア・サポートに取り組んできた立場として、極めて感慨深いことの一つであった。

これを受けて、自治体によるピアサポーター養成事業は増加の兆しを見せている。しかし、養成されたピア・サポーターの、今後の活躍の拠点として期待される地域統括相談支援センターの設置状況はまだ低く、具体的なビジョンが見えてこない。がん患者がよりよくがんと向き合うためには、地域の相談支援体制の充実が不可欠であり、ピアサポーターの養成と同時に、ピアサポーターが機能するためのシステム整備が必要である。

がん診療連携拠点病院などの相談支援センターとの連携のもとに、全国47都道府県における地域統括相談支援センターの設置をさらに推進することが求められる。そのためには、現行の取り組み内容や予算を公開し、すべての自治体が統括相談支援センターを設置できるような方策が練られることを期待したい。

2. 喫煙対策

喫煙率の低下をめざし、がん対策推進基本計画に数値目標が示されたことについて、関係各位の尽力に心から感謝したい。そして、受動喫煙対策にも一層の尽力をお

願いたい。非喫煙者に害を与える受動喫煙の問題は、喫煙当事者の禁煙対策以上に、社会的な解決が求められると思う。医療機関や職場だけではなく、飲食店、家庭とも受動喫煙 0%を目標としてほしい。

3. 情報提供

第二次がん対策推進協議会推進基本計画の「4. がん患者を含めた国民等の努力」には、「治験を含む臨床試験を円滑に実行するためには、がん患者の協力が不可欠であり、理解を得るための普及啓発は重要」とある。しかし、治験・臨床試験情報を必要とする患者・家族にとって、その情報を得るのは容易なことではない。

全国で実施されている臨床研究は、国立がん研究センターの「がん情報サービス」などで一覧できるが、自分が参加できる研究か否か患者には理解しにくいと思われる。同サイトには「主治医にご相談ください」とあるが、主治医でさえ、目の前の個々の患者さんに、全国で行われている臨床研究のどれが当てはまるのか、その質、期待度はどうなのか、十分説明できるとは言えないのが現状ではないだろうか。

医師と患者が臨床研究の情報を共有できるような環境整備が必要であり、求める情報に容易にたどりつけ、すばやくアクションできる、ユーザーフレンドリーな臨床研究サイトの開設が望まれる。

4. がんと診断された時からの緩和ケアの推進

同条項には「がんと診断された時から患者とその家族が、精神心理的苦痛に対する心のケアを含めた全人的な緩和ケアを受けられるよう、緩和ケアの提供体制をより充実させ、緩和ケアへのアクセスを改善し、こうした苦痛を緩和することが必要がある」と明記されたが、相談支援もまた緩和ケアの一つであり、ピア・サポートは同じ立場による相談支援が、患者・家族の悩みや痛みを軽減する。がん診断時からの相談支援およびピア・サポートの充実は、緩和ケアの領域の問題でもあるとの認識が必要と思う。

緩和ケアにおいては、精神心理的苦痛に対する専門的なケアの推進も求められる。心のケアを専門的におこなう医療従事者の育成は基本計画にもうたわれているが、その必要性がきわめて高いということを患者団体の立場から強調したい。

また、緩和ケアにおける(取り組むべき施策)の中に「患者とその家族等の心情に対して十分に配慮した、診断結果や病状の適切な伝え方についても検討をおこなう」とあるが、これは患者・家族にとって非常に大きな問題である。

診断結果や予後についてだけでなく、診療のあらゆる場面において、医師をはじめとした医療従事者とのよりよいコミュニケーション、こころ通う会話に勝る心の緩和ケアはない。がん対策の指標が、量的なものからQOLという質的なものに軸足をおいて検討されるようになったいま、医療従事者の言葉や対応そのものも緩和ケアであるという視点に立って、指標が検討されることを心から期待する。

5. がんサバイバーシップの普及

医療技術が進歩する一方で、社会におけるがんやがん患者への偏見は未だ解消されているとはいえ、就労などにも大きく影響し、がん体験者や家族に社会的な痛みも与えている。これらの問題を解決に導く方策が、基本計画の中でも多岐にわたって示されているが、本協議会のがん対策推進基本計画の見直しの議論において「がんサバイバーシップ」は議論に至らなかった。

アメリカで生まれた「がんサバイバーシップ」の概念は「発病し、がんと診断された時からその生を全うするまでの過程を、いかにその人らしく生き抜いたか」とされている。この「サバイバーシップ」を日本社会に普及する必要性がある。それは取りも直さず、がんと向き合いその人らしくあろうとする「がん体験者」を、社会全体が支えるという意識を育てることにもつながり、がんに対するいわれなき誤解や偏見をとき、基本計画の全体目標にもある「がんになっても安心な社会の構築」を実現に導く。また、がんサバイバーシップの概念は、がん患者の QOL 指標の基本軸にもなり得るのではないだろうか。

今後のがん対策において、サバイバーシップ普及の議論をぜひ進めてほしいと願う。

結びに――「がん患者とまとめた QOL 指標」

「はじめに」の反芻になるが、患者関係委員に求められているのは、いかに多くの患者・家族の声をがん対策の議論の場に届けることができるかである。

現在、がん患者の QOL 評価指標の候補を絞り込む作業が進んでいるが、これはがん医療の質の評価でもあり、今後の中間評価にもかかわる大切な指標でもあると思う。

私は患者遺族であり、がん体験を持たないため、この指標案を患者関係員として考えるにあたって、複数名の患者メンバーの協力を得た。いずれもが、進行がんと向き合う患者であるが、意見の取りまとめは、今も治療の只中にある膵臓がんサバイバーの落合誠一さんに負うところが大きい。数多の局面を医療者と二人三脚で乗り越えた患者ならではのリアルな提案がそこにはある。この「がん患者の QOL を向上させるための QOL 指標候補について～患者の立場から」を別紙にてご紹介し、結びとしたい。

以上

がんのQOLを向上させるための「QOL指標候補」(案)

がん患者のQOLを向上させるための「QOL指標候補」について～患者の立場から

まとめ/花井美紀
協力/すい臓がん患者
落合誠一、他

1、治療の流れ単位での考察

治療の流れと項目		QOLを向上させるための「QOL指標候補」
来院	来院の経過 検査	・病院探しの手順を明記したインフラの整備(ガイドブック、病院探しシステム等)と、患者さんに知ってもらうためのPR活動の積極化。
		・患者の状態に応じて適正な紹介先病院を探すデータベースの構築と小規模病院への提供。
		・医療者への質問の仕方、がんの知識等を習得するためのツールの整備とそのPRの強化。
治療検討	確定診断 治療決定	・インフォームドコンセント前の院内カンサーボードを義務付け。
		・インフォームドコンセントの徹底。
		(最適な医療方針の検討と、院内各部門の連携不足の解消を目指す。真のチーム医療を目指して！)
		・提示された治療選択肢の判断の為に必要な相談先、相談支援センター等の強化とPR。
		・相談支援センターの指導による各種制度の活用。院内がんサロンの設置と院内ピアサポート活動の義務化。
		・医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けたオールジャパン体制での強力推進
		・医師からの治験への積極的な参加呼びかけと、患者にわかり易い患者目線での治験情報紹介システムの整備。
		・近年技術革新が凄まじい放射線治療の強化。
		・拠点病院の放射線治療の設備と専任医師、技術者等の医療資源増強。
		・5大がん以外のがん種の放射線治療は、高度専門病院で行う等の分担連携体制構築を検討。
		・がん種によるがん医療病院の分担を明確にして最適医療体制を早期に確立する。
		・多忙な臨床医に対し、最新医療情報を効率よく伝えるインフラ・システムの構築と提供。
		・僻地、地方の患者は、長時間の移動を伴う病院への来診・通院は苦痛である。自宅近くのかかりつけ医にて都市部のがん診療連携拠点病院の治療が受けられるシステムを構築し、均てん化実現の一助として頂きたい。

がんのQOLを向上させるための「QOL指標候補」(案)

入院	入院中の治療 入院中のサポ	・入院患者同士の悩み(医療面、精神面、金銭面)の相談、情報交換の場(井戸端会議場)を病院内に設置・提供し、患者同士の支え合い活動を援助する。
		・院内がんサロンの設置と院内ピアサポート活動の義務化。
		・専門医師、専門看護師の増員による、副作用に対する対応(痛み、痺れ、倦怠感、鼻血、脱毛、他)の強化。
		・不具合の少ないストーマの開発と、患者への指導体制の強化。
退院	退院前のサポ 退院後の外来	・クリティカルパスの整備(件数拡大、5大がん以外への範囲拡大)による切れ目ないがん医療を担保。 (拠点病院と一般病院の連携不足の解消を目指す)
		・退院後の補助療法、支持療法、介護、治療対応医療機関の整備拡大、保険適応の拡大、在宅処置対象の拡大。 (例:悪性リンパ腫の抗がん剤による免疫低下策として、退院後グラン、ノイトロジン注射等の治療を受ける場合、毎日病院に通わねばならない。この場合、就労者には対応が困難な場合が多く、通える場合も病院から遠距離の患者は大変である。 次の様な対策により、均てん化を推進し切れ目ない医療サービスを提供していく。 ・近隣のかかりつけ医では薬剤の一括購入が困難なため、この治療は断られる。又、保険適用になっていない為金銭的負担も問題となる。大病院からの薬剤の適宜融通等を義務付けかかりつけ医での治療を担保する。 ・糖尿病の場合の様に患者自身による在宅注射を可能にする。

2、施策テーマ単位での考察

施策テーマ	QOLを向上させるための「QOL指標候補」
がんの予防	・小中高生へのがん教育の推進により、がんの知識を習得し、がん予防を考えた生活を営む社会の実現。 又、子から両親・兄弟への波及効果を期待。
	・成人、職場上司・雇用者へのがん教育実施により、がん予防を考えた日常・職場生活が出来る環境を実現。
	・喫煙防止対策の強化と、食生活(脂質・アルコール・塩分・糖分等の摂取コントロール)改善の為の広報の活発化。
	・成人の運動不足解消の為、多くの人が参加出来るイベントの積極開催により、がんになりにくい社会の実現。

がんのQOLを向上させるための「QOL指標候補」(案)

がんの早期発見	<ul style="list-style-type: none"> ・人間ドックでのがん検診項目の充実と、検査内容のレベルアップ。 ・がん検診の対象を5大がん以外へ拡大。 ・国民のがん検診受診の義務化と、社会保険制度の見直しによる公的補助金増額の検討。 ・早期発見の為の医療技術研究を、オールジャパン体制にて重点推進。(体制・予算の担保)
がんに関する相談支援及 情報提供	<ul style="list-style-type: none"> ・病院探しの手順と情報を明記したインフラの整備(ガイドブック、病院探しシステム等)と、積極的なPR活動の実施。 ・相談支援センターの役割の強化と、病院内職員に対する周知徹底及び、患者に知ってもらう為のPRの推進。 ・公的機関からの補助金の増額により、相談支援センターの活動を担保。 ・入院患者同士の悩み(医療面、精神面、金銭面)の相談、情報交換の場(井戸端会議場)を病院内に設置し、患者同士の支え合い活動を援助する。 ・院内がんサロンの設置と院内ピアサポート活動の義務化。
がんと診断された時からの 緩和ケアの推進	<ul style="list-style-type: none"> ・拠点病院での要件に緩和外来、緩和病棟の義務化があるが、実態が伴っていない。 ・診療報酬の見直しによる緩和医療の推進。 ・各病院の設置状況が一目でわかる情報を公表し、積極性が見られない拠点病院は指定の見直しを検討。 ・緩和ケア研修会の受講医療者の増加に向けての対策推進と、受講者数の公表実施。 ・緩和医療専門医師及び看護師と、訪問看護師の増員による緩和医療と在宅ケアの体制強化。
がん患者の就労を含む 社会的支援	<ul style="list-style-type: none"> ・国・県等行政からの雇用者幹部へのがん教育を実施し、柔軟な就労環境の整備を推進。 ・がん患者の雇用に協力した場合、一定の補助金を出す法案の検討等による社会全体で支える仕組みの構築。 ・傷病手当金制度の柔軟化と、社会保険料負担の免除(中小企業)、対応優良な場合の表彰(大企業)等の推進。 ・夜間・休日診療の拡大検討。 ・支持療法の研究推進による、就労者の体調管理支援を強化。