## 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ながら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<u>進行の早い若年層にもっと</u> 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:

<u>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</u>。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、<u>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。</u>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が来て助けてくれる。病院でこそそのようなサービスを行うべき。具体的には<u>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。</u>「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易く説明し、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、開かれた医療がきっ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。<u>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、</u> 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 <u>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。</u>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. その他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想い。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。<u>再発や転移を警戒する</u>患者、または実際に進行してしまった患者たちは、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。