

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん診療連携拠点病院の指定に関する検討会に期待すること	がん診療連携拠点病院の指定に当たって、実績の評価に留まっているが、病院の将来構想の評価もすべきである。 民間の地域がん診療連携拠点病院が少ない。国民皆保険制度を維持するには、できる限り民間医療機関の地域責任性を認める中で、国や地方の財政負担が大きくなならない方法でがん治療の均てん化を進めることが重要である。
2 特定機能病院での治療が受けられない	大病院、専門病院では、治験のため、患者を選別する傾向がある。地域がん診療連携拠点病院に指定するのであれば、患者を選別せずに受け入れるようにしてほしい。
3 がん医療に関わる医療機関について	がん治療には、放射線科、麻酔科等複数の科の連携が重要である。そのような体制が整っていない病院ががん診療連携拠点病院に指定されないように、厚生労働省にお願いする。 また、受けられる治療には、病院(地域)によって差があり、受けたい治療を受けられない。
4 透析患者にがん専門病院での治療を可能にほしい	国立がんセンターや癌研有明病院などのがん専門病院では、透析設備がないため透析患者を入院させての治療ができないため、通院のみの治療になる。 手術や入院での抗がん剤治療が行えるように、がん専門病院でも透析患者を受け入れる体制を整えてほしい。民間病院では経済的に早期実現は困難と考えるので、公立の医療機関から早急に対応してほしい。
5 小児癌になった時に困ったこと	子供が生後5ヶ月で小児脳腫瘍と診断されたとき、当初、眼震があったため、かかりつけの小児科にかぜで受診した際に相談すると、母子保健センターの眼科を紹介され、眼科から神経科を経て、脳外科で治療を受けることができた。自分たちは母子センターも近い距離にあったので、比較的スムーズに紹介していただき、治療を受けることができたが、地域によっては紹介状をもらうことも小児科医次第の場合もあると思う。このように、最初にかかったのが小児科なのか、専門医なのか、他の医療機関と連携が取れているのかで大きな差が出てくると思う。
6 都道府県がん診療連携拠点病院ネットワーク構築について	秋田県は人口130万人しかおからず、人口が広域に散在しているため、役割分担しては病院経営が成り立たず、地域で完結する責任ある医療を提供することもできないため、秋田県医師会は、「2次医療圏のなかでどの医療機関が推薦されても協力していく」と取り決め、県にも報告していた。しかし、県は、10月の推薦にあたり、実績のある秋田市内の病院を推薦せず、秋田県南地区からのみ3病院推薦した。当然県の首長に責任があるが、国にも監督責任があるのでないか。拠点病院がきちんと機能するような政策決定方法を整備すべきと考える。
7 拠点病院の機能チェックと拠点病院の連携について	指定されたがん診療連携拠点病院の機能をより充実させていくことが大切であり、指定を病院の「箱」に終わらせないためにも、患者が医療機関のチェック機構に加わることを拠点病院指定の条件に入れてほしい。 専門性が必要とされるがん医療に関し、効率よく多くの知識が連携できることを望む。そのために医療者だけでなく、医療を受ける側も使える公的な窓口による「病院の連携システム」を整えてほしい。窓口による連携で、最適な診療科に紹介されれば、無駄な医療を受けないですむ。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	拠点病院作りとネットワーク作り、治療経験の情報提供	小児脳腫瘍の患者が、地域格差や病院格差による不十分な医療を受けることがないように、拠点となる病院づくりをしてほしい。そして、地域や出身大学、診療科などの枠を越えた、医師や病院のネットワーク作りをしてほしい。また、小児脳腫瘍と診断された場合に、病院や医師を探しやすいように、全国全ての病院において、病理別の患者数や手術件数、手術方法などネットや電話で楽に情報が得られるようにしてほしい。最初の治療で納得のいく医師や病院にかかれたなら、多くの負担が軽減されるとともに、将来的な見通しも立てた治療計画の下で、安心して治療を受けることが出来る。
9	高度な治療もできる医療機関の充実について	がんにかかわらず、難しい病気になるほど対応できる病院が少なくなり、治療を受けるまでに相当な時間がかかってしまう。高度な治療ができる医療機関がまだまだ少なく、早急な充実が必要である。ベッド不足や診療報酬の問題が実態であるにもかかわらず、「QOL(生活の質)の向上」という言葉を建前に、苦しい抗がん剤治療等を通院で受けさせられている患者も多い。抗がん剤治療中は白血球が極度に低下し、感染症にかかる確率がとても高くなる。そのような中の通院はとても不安である。希望する患者にはいつでも入院できるようにベッド数の増大や医療制度の見直しが必要である。
10	がん診療連携拠点病院について	拠点病院に関わる問題として以下のようなものがある。①選定に当たってハード面のみに重きを置かず、ソフト面(提供される医療)についても十分に考慮・加味すべき。疾患別の選定も考慮すべき。②取り扱う癌種全てにおいて、「がん対策基本法」が求める「科学的知見に基づく適切ながんに係る医療」が提供されているかどうか。③全ての癌種における治療実態の情報を測定・評価可能な形で開示すること。④「がん情報サービス」で現在提供されている拠点病院の情報で有益なのは、取り扱うがん種、セカンドオピニオン、外来治療が可能かくらいであり、さらなる充実が必要。拠点病院に指定されていないでも良質ながん医療を提供する施設は沢山あり、指定された病院と指定されていない施設がどのように異なるかの情報も必要。
11	地域がん診療連携拠点病院の機能強化	現状のがん診療連携拠点病院は国公立病院が中心になっており、従来の医療連携の域を超えていないように感じる。民間の医療機関の中でがん医療に注力している医療機関を中核において、がん医療に特化した「ネットワーク」を構築する必要がある。
12	小児脳腫瘍の医療体制について	脳腫瘍は希な疾患であり、標準的治療はまだ確立しておらず、治療を受ける病院で予後が大きく左右される。セカンドオピニオンを受ける先に悩むことが多く、脳腫瘍を多く診ている医療機関や医師の腫瘍病理別症例数を調査し、開示してほしい。脳腫瘍治療に特化した拠点病院を設立してほしい。脳腫瘍は脳外科医がほとんど取り扱っており、手術中心になりやすいが、化学療法、放射線療法なども重要であり、専門分野、学会の枠組みを越えて、研究、治療を進める仕組みを行政指導のもとつくってほしい。医師はその腫瘍に対する自分の経験を家族に知らせ、脳腫瘍治療の経験豊かな医師の下への転院を勧めてほしい。また、行政の指導の下徹底できるシステムをつくってほしい。
13	がん医療のそれぞれの病院の治療法の開示	卵巣がんが再発したとき、セカンドオピニオンさらにサードオピニオンを受けた。両施設とも拠点病院で、医師も認定医だったが、内容はまったく違い、一方では希望を失うような内容であり、もう一方では励まされる内容だった。どうしてこんなに内容が違うのか。①どういうスタンスでどのような治療を行うかガラス張り誰でも知ることが出来るように公開する場を作ること。②どの病院でもある程度のレベルで同じような考えで治療ができること。の2点をぜひお願いする。
14	がんになっても不安のない安心できる社会をつくることが求められる	①拠点病院に入っていない総合病院も取り込み在宅医療を含めたネットワーク作りが必要。 ②がん登録を含めてシステムの統合が必要であり、情報の共有化が必要。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	全国どこに住んでいても、最適な治療の受けられる環境の確保	小児の脳腫瘍は、症例数が少なく、大半の脳腫瘍について標準的治療法が確立されていないため、地域や病院によって受けられる治療に格差が存在する。全国どこでも最適な治療を受けられるようにしてほしい。そのためには、①拠点病院における症例や治療成果の集積が必要であり、脳腫瘍に関して現行の拠点病院制度が有効に機能しているか検証し、取組を強化すること。②主に大学や病院の系列内での紹介ではなく、枠組みを超えて最も適切な治療の受けられる病院への紹介が行われるような制度への見直し。③拠点病院への集約も必要だが、地元の病院での治療を望む患者もいる。拠点病院と地元の病院が連携して、適切な医療を受けられる仕組みが必要。
16	がん対策への意見	自分が体験したことだが、医師が患者に対して傷つくような言葉が無神経に発言すること、説明もなしに話とは違う治療をしようとする、治療の順番を間違えられて当日なのに長く待たされること等驚くべきことが多くの患者に行われており怒りと不安を感じた。インフォームドコンセントがしっかり行われており、こういう病院が存在すること、東京都のクリニックなどを中心に紹介されてくることが信じられない。将来に向けてもっと患者本位の、患者が安心感と希望を持てるような病院の制度、医師を上げることが大事なことだと思う。
17	小児脳腫瘍の小児科との連携など地域や病院による格差を無くす	病院や先生や地域によって受ける治療がかなり異なる。各医療機関や施設の先生方がもっと連携することが大切で、全国レベルで情報発信したり、化学療法を軽視することなく、治療について患者側にも理解できるようにすることが必要。
18	医療従事者の対応	どの病院でもがん患者の対応に違いがないようにすることが大切と考える。技術的な差はやむを得ない場合があるが、十分な説明をし、気安く話せる体制をつくるなど、医療従事者としてきちんとした対応が取れるよう全ての病院が学習・研修会を多く持つべきである。
19	小児脳腫瘍および小児がん患者のQOLの向上に向けて	小児脳腫瘍および小児がん患者のQOLの向上に向けて、小児科医、脳外科医、内分泌の専門医、精神科医、看護師、作業・理学療法士、社会福祉士、臨床心理士など様々な分野の専門家によるチーム医療に取り組んで欲しい。
20	がん医療の医療機関の地方格差	C型肝炎による肝がん治療を受けているが、愛媛県内ではインターフェロン治療を取り扱っている病院がない。地方では、治る可能性のある治療を受けることすらできない現状である。地方格差がなくなるように医療機関を指導して欲しい。
21	チーム医療の必要性	他科にわたって治療が必要な場合は、チーム医療体制が必要だと実感している。

テーマ④ がん医療に関わる医療機関について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	病院によって治療方法が違うとは	<p>子供ががんで治療中だが、その経験から思うのは、病院によって設備や医療(治療)内容、医師の考え方が大きく異なることである。最初入院した病院では、外科的治療のみだったが、今の病院では、脳外科・小児科・放射線科がチーム体制をとっているため、手術・化学療法・放射線療法が一つの治療として行われている。当然、それぞれの科の医師の連携も取れているので、いろいろな場面で無駄がないと思う。</p>
23	PET/CT複合機はがんの診療に有用な機器	<p>がんの治療成績の向上、治療法の優劣比較のためには、がんの大きな予後決定因子である病期を正確に定めることが重要である。治療方針は病期により異なるので、治療方針の合理的な決定にも病期診断はきわめて重要である。PET/CT複合機による診断の正確さは、CT単独、PET単独、CTとPETの並列比較読影に比して高い。また、PETを加えて行う病期診断は、約20～40%程度でことなることが知られている。診断能増加の結果、治療方針の変更がおこなわれ、無駄な手術を減少させ、生活の質(QOL)の改善に寄与する。PET/CT複合機の高い意義は明瞭で、がん拠点病院の施設基準に「PET/CTを有すること」を加えるなど、PET/CT複合機による臨床を推進すべきである。</p>

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん医療に関わる医療機関について	患者は主治医の紹介先医療機関を受けることが多く、選択性がない。治療を受ける患者自身が医療機関を選択できる体制づくりが望まれる。
2 癌の種類によって得意不得意の病院あるいは医師の情報提供をしてほしい	がんの正確な情報を手に入れるのは大変。一般の人ががんの専門医の情報を簡単に入手できるようにしてほしい。
3 正確な医学情報の提供と、知る自由のサポートのために	病院図書室司書は、医療者と患者さんの両方の立場がわかるので、医学情報の提供について両者の架け橋としてサポートできるので、がん対策情報センターに医学図書館関係者も加えてほしい。
4 医療従事者＋患者における情報共有システムを確立してほしい	「がん情報サービス」のように一つのサイト上で患者・医療従事者が情報を参照できるよう、サイトの充実を図ってほしい。 現場の医師や患者たちが求める情報が何かを踏まえて、情報提供システムを構築してほしい。
5 信頼性の高いがん情報に関する意見書	「がん対策情報センター」で情報を追加・更新していくとともに、現在、最も信頼性の高いがん情報源と考えられるNCIのPDQの日本語訳である「がん情報サイト」を組み込んでいくことが必要である。 多くの患者・家族が情報入手に利用するインターネットの検索エンジンについては、「がん」、「抗がん剤」などの特定キーワードでの検索に関して、「がん対策情報センター」や「がん情報サイト」が常に上位表示されるよう協力を要請してほしい。
6 抗がん剤情報提供書を作って欲しい	使用薬剤の情報提供を義務化してほしい。親が抗がん剤を使用したけど、副作用に関する情報が分かりづらく大変不安な思いをした。副作用に関して担当医師から口頭での説明はあったけど動揺していて話がよく分からなかった。通常、外来で薬が処方されるときについてくる「薬剤情報提供書」みたいなものを作ることを義務化してほしい。インターネットを使いこなすことが出来ない人でも簡単に平等に情報を得られるようにしてほしい。
7 情報提供	患者が医療機関、治療法を選択しやすくするために、がん種ごとに各地域の医療機関の治療実績、医療機関の特色などをデータ化して提示してほしい。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

ご意見の表題	ご意見の概要
8 がん告知後に情報提供をして欲しい	高齢者など、告知されたがんに関する情報を集められない方がたくさんいると思う。がんを告知するときは、生存率、治療法、医療機関等の情報を医師から書類で受け取れるように制度化してほしい。 それにより医師まかせではない患者主導の治療に取り組んでいけると思う。
9 効果のあった抗がん剤の全国ベースのDB化の構築のお願い	抗がん剤の選択は可能な限り効果のあるものを選んで欲しい。そのために、各病院で経験した臨床例を詳しくデータベースに登録し、全国ベースで検索できる体制を作ってほしい。
10 保険外併用療養費制度・評価療養について	全国の医療機関で評価療養を行っている病院・クリニックのリストをインターネットで公開してほしい。 特に未承認薬の治療を受けたいが探すのが困難。
11 治験中の未承認薬の臨床データ公開について	治験中の未承認薬の臨床データの詳細をもっと的確に情報開示をし、評価療養を行う医師が診療方法を把握でき、患者にとっても評価療養をもっと受けられやすくなる環境整備を推進してほしい。
12 がんに関する情報の提供体制について	がん対策情報センターのホームページでの情報提供が始まったことは高く評価するが、その提供内容についてはまだまだ充実が望まれる。特に以下の点について、早急に改善してほしい。 1. 各病院における各がんの治療成績の掲載(神奈川がんセンターで県内の病院情報の提供が始まっている。) 2. 各がんのクリニカルパス情報の提供 3. 治験情報の充実(治験情報については、国が一括管理して情報提供すべきである。)
13 がんに関わる制度上の情報も容易に得られる体制を	混合診療の認められる分野や外来化学療法の治療報酬加算など、がん医療に関する制度上の情報について、最新の情報を提供してほしい。 厚生労働省のホームページを見ても、どこに情報があるかわからない。 どういう体制や治療に評価が与えられているのかを知り、それが患者の求めているものと同じ方向を向いているのか考えていくことはとても重要なことである。
14 小児脳腫瘍に関する情報提供体制について	小児脳腫瘍は、いまだ標準的治療は確立されておらず、当事者が情報を得る方法は限られている。治療は患者に選択の権利があるとは言っても、その選択肢すら十分に知らされないことがほとんどである。適切な時期に適切な情報を得て、その治療を受けることで、こうした希な疾患の予後は大きく変わる。 国が早期に疾患別の治療法研究グループの施設、治療方法、成績をまとめられ、一般に対して情報公開される制度、窓口の開設を望む。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	「厚生労働省」を含むキーワード検索の提案と提供する情報の種類について	巷では、健康関連の特集がうけており、その内容で国民の消費行動が左右されるほどである。これは、国民の健康に関する意識の高さ、そのニーズに応えられる窓口がないことを示しており、これを解決するには公的機関で信頼できる健康情報を提供する必要がある。がん予防に関する情報を厚生労働省が一括して公表する窓口が必要であり、その窓口は簡単に検索してたどりつけるようにしてほしい。すでに科学的根拠ではっきりしている喫煙との関係、石油系添加物はもちろん、疑わしいと判断できるものはその経緯も含めて情報提供してほしい。自然界に存在する発癌物質に関する情報提供も必要である。
16	国立がんセンターからの情報紹介システムと、各拠点病院での期限付き情報窓口の充実について	一般の人は「がん医療の最高峰」と聞くと「国立がんセンター」だと思う。そのため、がんに関する情報を得ようとするなら国立がんセンターに問い合わせることが予想されるが、今の国立がんセンターの情報提供体制は、思い余って相談する人の期待を裏切る窓口といわざるを得ない。せめて次の窓口を紹介できるだけの連携を望む。そのために都道府県がん診療連携拠点病院でのがん相談窓口の充実を期限付きで実施してほしい。その際には、地域情報の充実を図ることが重要であり、地元患者会等との協働により、より患者本位の内容とするための予算と計画性を望む。
17	あまり例のみられないがんに対しても情報を提供して頂きたい	最近、国立がんセンターのがん対策情報センターでがん情報サービスのホームページが作成されたが、一般的ながんについての説明は詳しくされているが、難治性のがんや少数派のがんについてはほとんど情報が得られない。その病気についての情報を望んでいる人の人数で掲載する内容を決めるのではなく、その病気にかかっている人がいる限り、把握している情報は提供してほしい。ホームページへの掲載が困難であれば、患者が希望すれば情報が得られるようなシステムを作してほしい。
18	亡くなった子供が受けた化学療法の公開を希望します	小児脳腫瘍で子供が亡くなった。普通の治療とは少し違った治療を受けたが、子供が亡くなったため、その結果は公にされることはない聞いた。治療を受けたけれど亡くなったということは、その治療に効果がなかったという事実だが、治療がうまくいかなかったということもとても重要なデータとなる。特に稀少疾患の場合、効果のない治療を受ける子供を減らすためにも、効果がなかった治療に関しても、学会等で発表するなり、情報の共有をしてほしい。
19	がんになっても不安のない安心できる社会をつくるのが求められる	病気を治すだけではなく人間を治すことを前提に情報提供する。そのためには、①がんの病理研究機関と臨床、治療、心のケアを含めたグランドデザインの作成が必要。②患者からの声を大切にしてコールセンターを設置すること。③コールセンターでの患者の意見・問い合わせを分析して、がんセンター、拠点病院に対し指導する第三者機関が必要。
20	正しい治療を選択するための情報の提供	①脳腫瘍は100を超える種類があり、「国立がんセンターがん対策情報センター」で提供されている情報は、代表的な一部の腫瘍のみである。情報を拡充してほしい。②どの医療機関で治療を受けるべきか、患者・家族が自ら判断するため、脳腫瘍の治療実績、採用しているプロトコル、治療成績等の情報を提供してほしい。③従来の治療法では効果が上がらない場合、治験などの実験的な医療に望みを託すしかない。どのような治験が行われているか情報提供してほしい。④セカンドオピニオン先を選ぶために、「この腫瘍ならこの施設のこの先生に」といったガイドを提供してほしい。⑤インターネット上に散らばる情報を整理し、中身についての解説や評価も提供するポータルサイトの開設等をしてほしい。
21	入院患者のパソコン利用施設の設置	がん情報について、インターネットでの検索が推進されるなか、まだまだ入院患者が気軽に院内でインターネットを使えないのが実情である。メール利用に関しては、電話連絡のしづらい時間帯にも有効であり、患者にとっては体調の良いときを選んで連絡ができる。励ましの声、辛さをいつでも伝えられるのは、入院生活の中で大きな支えとなり、心のケアの一環として十分有益と思う。有料でもいいからパソコンが利用できる施設の設置を勧めてほしい。まずは各がんセンター・特定機能病院等で始めてほしい。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	適任者によるテレフォン相談サービス	インターネットの情報も有益ではあるが、具体的な治療に関しては、直接話をするのがより有益である。セカンドオピニオンとして外部の医師とも相談することにより、今は納得できる治療を受けることができているが、今後病状が進めば、自分で相談しに来院することができなくなる。適任者にテレフォンサービスで相談し、有益な情報を得ることができるようにしてほしい。
23	画一的で無機質な情報をその人にとって今必要な、血の通った情報にするために	がん直面している人々は「藁にもすがる思い」で情報を求めているが、その反面すぐに手に入る情報は玉石混淆であり、正確でその人にとって有用な情報にアクセスすることは至難の業である。ただ、情報を一方的に流すだけでは不十分で、その人に合った情報を引き出し、解説する役割が必要と考える。病院だけで情報提供することには限界があり、また、実際は患者は家に帰ってから疑問が膨らむため、そのようなとき、「ここにいけば自分にあった情報を提供してもらえる」という場所があれば心強いと思う。それは国立がんセンターがん情報センターだけでは不十分で、情報提供はきちんとした訓練された専門家が行う必要がある。その一端を担うべく日本医療コーディネーター協会では、医療コーディネーターの養成を行っている。
24	がん治療に際しての選択肢の情報提供について	がんの病名告知の際に、パンフレット等で、いろいろな治療法の紹介や、その治療に関する長所・短所等を提示して欲しい。できる限り多くの治療法の選択肢を提示して欲しい。
25	任意の団体への双方向情報提供体制について	任意団体を立ち上げ、主な活動として、専門家やがん体験者の講演会、患者同士の交流会を定期的に行っているが、組織を運営していく上での問題点として、会員に対する最新の情報の提供と、会員から受け取った情報の有効活用がある。そこで、任意団体を支援し情報を提供できるような体制づくりと全国患者会のネットワーク化をしてほしい。
26	もっと安心して受けられるがん医療の充実をして欲しい	地方では医療機関の情報がなく大変。インターネットで探すようによく言われるが、主治医が情報提供すべきではないか。
27	5年生存率、手術件数など詳細な情報公開を求む	平成19年4月から病院情報が各都道府県のホームページに公表されるが、患者の病院選びのために、各先生の経験、5年生存率、手術件数などの治療実績を公開して欲しい。また、パソコンを使えない高齢者等のために別の方法での情報公開体制も整備すべき。
28	情報の提供について	高齢者は、良いがん医療に関わる医療機関の情報は意外と得にくい。高齢者にとって、パソコンでホームページを探すなどの器用なことは難しいことを行政は知って欲しい。厚生労働省で、年刊本としてまとめてみてはどうか。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	治療法についての情報提示を！	各医療機関がどのような治療方法で患者の治療に当たっているのかよくわからない。治療の選択、病院の選択をするために、必要な正しい情報を患者側が得られるようにしてほしい。小児脳腫瘍の場合、病院の選択によって治療法が異なることを医療講座に出て初めて知った。脳腫瘍にもいろいろあるので治療方法が異なるのはあたり前だと思うが、病院の選択を誤ったがため、助かるはずの命も助からなかったり、重い後遺症を背負うことになる場合があることを知った。治療件数、治療成績はよく目にするが、治療方法とその成果などについての情報提示をしてほしい。
30	治験、未承認薬使用に関する均てん化について	全国どこにいても治験、未承認薬の情報と使用に関する条件を整えてほしい。そのために、都道府県がん診療連携拠点病院にある相談支援センターでの治験、未承認薬コーナーの設置を望む。