

加藤 勝信 厚生労働大臣 殿

神経難病“安心予後”プロジェクト

事務局長 橋本 武寛

say-project@nanbyo.org

神経難病の緩和ケアに関する要望書

1. 要望事項

保険適用と法整備によって、神経難病に、がんと同様の「治療の初期段階からの緩和ケア」の実施体制を構築して頂くことを要望いたします。

2. 要望の背景

「あなたは治療法のない進行性の神経難病で、徐々に身体能力を奪われ、5年後には車椅子生活か寝たきりに、進行が速ければ死に至ることも...」

これは、実際に私が医師から告げられた言葉です。

聞いたことも無い病名に加えて突然の余命宣告。医師からの言葉はそれだけで、自分がこの先どうになってしまうのか、その時どう対処すれば良いのか、誰が力になってくれるのか、何も分からず家族と共に途方に暮れました。

ネットなどで情報収集をする内に、緩和ケアというものがあって、病気の初期段階から、緩和ケアの専門的な研修を受けた主治医に加えて、緩和ケア医、心療内科医、緩和ケアの教育を受けた看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカー、などから構成される「緩和ケアチーム」が、患者やその家族の精神面を含めた全人的なケアを行うことにより、その後の患者や家族のQOLを、患者の病気の進行に合わせて維持・改善につなげるシステムがあることを知りました。

近くの病院に「早期緩和ケア外来」が有ったので、期待して訪ねてみると「がん患者のみで神経難病患者は対象外」と門前払いでした。

何故だろうと調べてみると、がんについては、2007年（平成19年）4月に施行され、数度の改定を経た「がん対策基本法」（がん対策推進基本計画（緩和ケア関連部分抜粋）平成24年6月）の中で、『緩和ケアは精神心理的、社会的苦痛を含めた全人的な対応が必要であり、その対象者は、患者のみならず、その家族や遺族も含まれている。』と規定され、「治療の初期段階からの緩和ケアの実施」のために、全ての拠点病院を中心に、緩和ケアチームを整備するとともに、がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会の開催の他、緩和ケアの地域連携などの取り組みがなされていることが分かりました。

- 何故、神経難病にはこのような取り組みが無いのだろう？
- むしろ早い段階で身体機能を失い、QOLに支障が生じる神経難病にこそ、こういった取り組みが必要なのでは無いか？
- 私が医師に余命宣告をされた時に「早期緩和ケア」の取り組みがあったなら、あんな絶望感に浸ることは無かったのでは？
- 私と同じような経験をする神経難病患者が、過去にも、今日も、そして今後も大勢現れるのでは無いか？

疑問は尽きません。

病気同士を比較しても詮無いこととは分かっていますが、今やがんは治る病気に近づきつつあります。そして治らなかったとしてもQOLは死亡の直前まで維持されます。（添付資料 図1 参照）

一方、神経難病は治りません。改善することはありません。添付資料 図2のように急速に低下する身体機能に合わせてQOLを維持するためには相当な専門知識が必要です。

3. 具体案

上記の背景から、神経難病もがんと同等の緩和ケアを要望いたします。具体的には、

- がんと同様に神経難病の緩和ケアの保険適用の実現
- がん対策基本法及びがん対策推進基本計画と同様に、神経難病のためのしかるべき法制度の整備
- 治療の初期段階からの緩和ケアの実施のために
 - 全ての拠点病院を中心に緩和ケアチームの整備
 - 神経難病の診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会の開催
 - 緩和ケアの地域連携など

4. 最後に

受益者である患者数は勿論大切です。だから、がんが続いて心不全が2016年に緩和ケアの仲間入りをしたのも理解出来ます。日本緩和医療学会がいくら「非がんの緩和ケアを」と叫んでも、患者数だけで言うと神経難病は最後かも知れません。

しかし、病気の厳しさも優先順位に加味して欲しいのです。

病気の宣告を受けたばかりの段階から「緩和ケアチーム」が、身体的苦痛はもちろん、悲しみや不安などの精神的苦痛を和らげ、患者とその家族が、できる限りその人達らしい生活が送れるようにする、即ち、「緩和ケア」は神経難病患者やその家族にとって唯一無二の、**治療法のない患者に "生きる希望を与えるためのケア"** なのです。

だから、神経難病もがんと同等の緩和ケアをお願いしたいのです。

ご高配のほど宜しくお願い申し上げます。

以上。

がんと臓器不全の疾病経過のイメージ

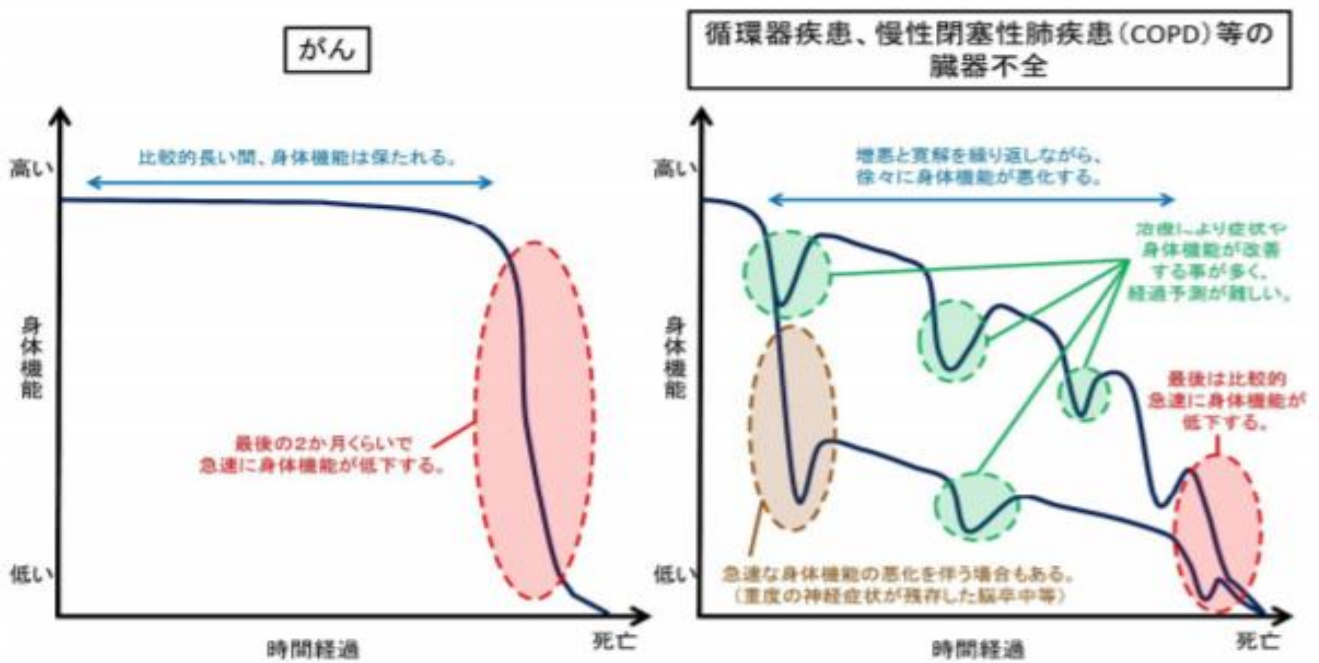


図 1

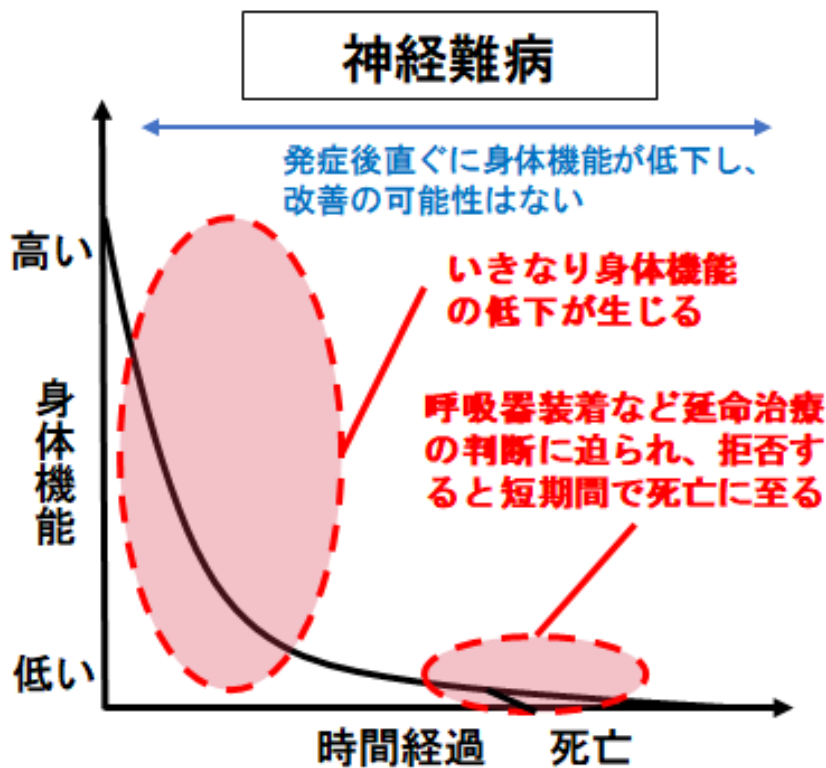


図 2