第9回日本がんサポーティブケア学会学術集会プレイベント市民公開講座 2024年2月17日

がんになっても尊厳をもって安心して暮らせる社会へ 2024

診察室の内と外 からの 患者・市民参画

帝京大学医学部緩和医療学講座 有賀 悦子



診察室の中で

第9回日本がんサポーティブケア学会学術集会(#JASCC24)プレイベント市民公開講座 がんになっても尊厳をもって安心して暮らせる社会へ 2024

医療には、患者さん・市民の参画 がなくてはならないのです



ある膵癌(神経内分泌腫瘍)の患者さんのこと

患者さんが抱えていた問題

イリノテカンで下痢をするんです。

止痢剤は飲んでます。

下痢が怖くて、食事がとれません。



<u>もう少し詳しく聞いてみました。</u>

イリノテカンを投与した後、下痢をするのが怖いので、 投与した日から3日間止痢剤を内服。

その後、下痢はしないので、止痢剤をやめると便の回数が増え、1日10回位下痢をしています。

この話を聞いて、医師は何を考えているか・・

イリノテカンの下痢の特徴

タイプ	いつ	なぜ(原因)		対処方法
早発性下痢	投与中~1日目	薬のコリン作用	刺激	抗コリン剤(コリン作用を打ち消す)
遅発性下痢	4~14日目頃	活性代謝物の 腸粘膜障害	炎症	止痢剤、アルカリ化剤・漢方薬(代謝 物を作りつらくする)

患者さんの下痢は、どちらのタイプの下痢か知りたい。 そこで・・

お通じ日記をつけてみましょう! 抗がん剤投与後の最初の数日間、早発型かみるため に下痢止めの予防投与は控えてみましょう。 心配なときは、平日昼間にいつでもお電話ください。



お通じ調整作戦

丁寧な記録のお陰で、遅発型下痢症と判明!

- ① イリノテカン投与後、止痢剤は7~14日目まで内服し前後は飲まない。
- ② 最初の予防投与はなしで大丈夫 初めの便秘はイリノテカンの代謝産物をためてしまい、下痢を悪化させます。 予防投与はせず、便は下痢の原因物質を出してくれているという感覚でいきましょう。
- ③ 漢方薬について
 下痢の原因物質ができるのを抑え、腸粘膜の炎症を抑えてくれる傾向のある漢方薬。
 効果には個人差が大きいし、飲み辛いデメリットもあります。
 半夏瀉心湯を次の1か月内服し、効果をみてみるという選択肢も。

第9回日本がんサポーティブケア学会学術集会(#JASCC24)プレイベント市民公開講座がんになっても尊厳をもって安心して暮らせる社会へ 2024

お通じ調整作戦開始前の日記

10月	お通じ	性状	下痢止め	食欲
1日	ı	普通	-	5
2	ı		-	
3	0		-	
4	ı		-	
5	2	普通	-	
6	ı		-	
7	3		-	6
8	5		+	
9	4	軟	-	
10	6	泥~水	+	2
11	Ι0	水	+	ı
12	9	水	+	ı
13	5	泥	+	ı
14	3	軟	+	I

10月	お通じ	性状	下痢止め	食欲
15 日	0		+	4
16	0		_	
17	2	硬	+	
18	0		+	6
19	0		-	
20	3	硬	-	6
21	ı	普通	-	
22	1		-	8
23	3		-	
24	1		-	
25	2		-	8
26				
27				
28				

お通じ調整作戦開始後の日記: 漢方薬は毎日

11月	お通じ	性状	下痢止め	食欲
1日	I	普通	-	6
2	ı		-	
3	ı		-	
4	I		-	
5	2	普通	-	
6	I		-	
7	2		+	6
8	2		+	
9	I	軟	+	
10	4	泥	+	5
11	4	泥	+	
12	3	軟	+	5
13	2	軟	+	
14	2	普通	+	4

11月	お通じ	性状	下痢止め	食欲
15 日	ı		-	
16	2		-	
17	2	普通	-	
18	I		-	6
19	0		-	
20	2		-	8
21	ı	普通	-	
22	I		-	8
23	3		-	
24	1		-	
25	2		-	8
26				
27				
28				

診察室での症状緩和は患者さんとの共同作業

1

症状を取る薬をただ 処方すれば、よくな るわけではない。 2

作戦が大切。

3

症状、パターン、強弱などは、患者さんにしかわからない。

4

診察室の中の参画は、 速やかに、患者さん が利益を得られるこ とを目指す。

診察室の外で

患者・市民参画とは

Involvement (参画)

計画段階からデザイン、管理、 評価、普及まで**パートナー**と して関わる

Engagement

Participation (参加) 名前が入っている 傍聴する 被検者になる 医療者が意見を聴き、反映させたり、終了後に結果や知識を社会と共有する等の部分的関わりから、ガバナンス、優先順位設定、研究等における協力関係としてInvolvementと同義に使用されることもある。

参画の場	診察室の中	診察室の外
効果はいつ	すぐ	時間がかかる
誰のため	自分(患者)家族	社会、次世代

Patient and Public Involvement (PPI) means actively working in partnership with patients and members of the public to plan, manage, design and carry out research. It is "Research being carried out 'with' or 'by' members of the public rather than 'to', 'about' or 'for' them"
(National Institute for Health Research (NIHR), UK)

患者・市民参画とは、患者や市民と共に 計画、管理、デザイン、研究の遂行を パートナーとして実行していくことを意味 する。

"市民のために"ではなく、"市民ととも に"実施されるものである。

患者・市民参画とは、「患者やその家族、 市民の方々の経験や知見・想いを積極 的に将来の治療やケアの研究開発、医 療の運営などのために活かしていこうと する取り組み」のこと (PPI-Japan)

国も患者・市民参画を広げようとしている

第4期がん対策推進基本計画

(令和5年(2023年)3月閣議決定)

4. これらを支える基盤整 (5)患者・市民参画の推進

国は、これまでがん研究分野で推進されてきた、がん患者及びがん経験者の参画の取組に係る知見について、患者・市民参画に関する研究成果も踏まえ、各分野への横展開を行う。

国は、患者・市民参画を推進するに当たって、参画する患者・市民への啓発・育成を 行う。

また、医療従事者や関係学会に対しても、 患者・市民参画に係る十分な理解がえられるよう、啓発等に取り組む。 がん対策では

「がん患者を含めた国民が協力して、取組を進め ていくことが必要」で、

「多様な患者・市民が参画できる<mark>仕組みの整備</mark>」

V

「患者・市民参画に係る<u>啓発・育成の推進</u>」 が大切

がん研究 患者・市民参画マナビの広場



	モジュール				カリキュラム		
タイトル (pre-start)	目標	タイトル (start up)	目標	領域 (2語)	カリキュラム・コード	資質・能力 (コンピテンシー)	
	患者・市民参画するには (患者・市民参園概論)	患者・市民参画に取り組んでみたいという思いを高め、入り口に立つことを目指します。 (さらに進んだ目標として、研究チームや会議体に参画し意見交換ができる)	参画	参画-1 興味 参画-2 参画チャレンジと 意見交換	患者・市民参画のモチベーションを高める。 患者・市民の参画にチャレンジし、 建設的な意見交換ができる。		
		がんを知ろう (腫瘍学・社会医学)	がんについて、自らのペースで知 識を深めていきましょう。	がん	がん-1 腫瘍学 がん-2 社会医学	がん(陸痛学)について、自らのペースで知識を 深めていくことができる。 がんに関する社会医学について、自らのペースで 知識を深めていくことができる。	
患者・市民参画	たモジュール です。 興味をもつ きっかけ作り が目標です。	け がん研究ってどんなこと? (がん研究板論)	で知識を深めていきましょう。	研究	研究-1 なぜ研究が必要 なのか 研究-2 アウトラインと計画	なぜ研究が必要なのか? 研究という歯みについて理解する。 研究を遂行するための研究構造 (アウトライン) を理解し、研究計画がどのように立案されるのか	
					研究-3 研究方法とデザイン 研究-4 データ管理と公表	研究方法とデザインについて質問できる。 研究データ安全管理と研究成果の公表と活用につ いて理解する。	
		医療統計に脱れてみよう。 なぜ、必要? (医療統計・疫学)	身近な文章(ニュースや報告書) やがん研究論文で、医療統計や疫 学が、どのように用いられている	統計	統計-1 統計用語	医療統計の言葉に触れる体験をしよう。	
	させても構い ません。	科学的根拠が社会で活用 がん されるまで 思え	がん研究が、医療や社会の中の意思決定にどのように活用されているか学びます。	EB	EB-1 科学的根拠(EBM) とガイドライン	がん研究で得られた科学的根拠がカイドライン等 を通してどのように意思決定に用いられるか知ろ う。	
					EB-2 情報リテラシー	確かな情報を見分けよう。 情報リテラシーの重要性を知ろう。	
		が守らなければいけないこ と 知っておきたいこと	医療や研究に関わる人が守らなけ		EL-1 がん医療の倫理	医療倫理・研究倫理、利益相反、個人情報保護に ついて学ぶ。	
			ればいけない事柄として、倫理、 利益相反、法規、制度について学 びます。	EL	EL-2 がん医療の関連法規・制度	その時代の最新のものを学ぶ。 が人が滋味本法、業権法、が人登録性系法、健康保険法(②連輯 郎、保険部の時分)、介護保険法、健康研究法、健康の計、健康等 場法、労働を全衛を済、公司医療保険制度、高級医療制度、影響 単出版業制度等	

まとめ

参画の場	診察室の中	診察室の外
効果はいつ	すぐ(現在)	時間がかかる 将来(未来)のため
誰のため	自分(患者)家族	社会、次世代
メッセージ	あなたの症状、 伝えてください	がん医療、市民とともに 作る時代へ 下地作りを行っています



第9回日本がんサポーティブケア学会学術集会(#JASCC24)プレイベント市民公開講座 がんになっても尊厳をもって安心して暮らせる社会へ 2024

研究の参画とはどのような役割がある?

