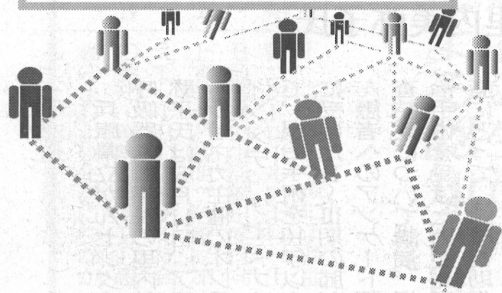


シリーズ連載

第80回 リンパ浮腫

患者・会・リ・レ・イ・ン・タ・ビ・ュ・ー

患者に必要な情報を提供することを目的にしたポータルサイトを立ち上げQOLの実現を支援



リンパ浮腫ネットワークジャパン代表 岩澤玉青さん

がん治療後に発症すると言われている「リンパ浮腫」。幅広いがん種においてそのリスクがあるものの、専門医においても知識と関心にバラつきがあるのが実態である...

リンパ浮腫をめぐる現在の治療環境について教えてください。



リンパ浮腫ネットワークジャパン代表 岩澤玉青さん

リンパ浮腫の患者数は約20万人とされているが、全国405のがん診療連携拠点病院のなかにリンパ浮腫外来を設置しているのは約230施設で、県の中にはリンパ浮腫外来が設置されていないところもある。施設が少ないイコールでリンパ浮腫患者の受け入れ可能数も少ないことにも繋がりが、がん専門医であっても命にかかわる疾患でないため関心が低い部分はある。さらにリンパ浮腫の治療はリンパ浮腫外来、リハビリテーション科、形成外科、皮膚科など、多科・多職種にわたり、診療報酬における点数が低いこと、医療機器なども保険適用の範囲が十分でないなど、複合的な要因で結果的に医療機関にとっても環境が整いにくい状態に陥っている。またリンパ浮腫に関する治療ガイドラインはあるが、エビデンスに乏しく、リンパ浮腫の診療が標準化されていないことも課題点だ。

リンパ浮腫はがんの治療後に発症するもので、患者の暮らしに大きく影響を与える。個人の生活部分が強いため、社会的にも疾患実

態が見えにくく、インターネットで検索しても同じ悩みを持つ方はなかなか見つからない。団体に寄せられた患者からの相談では、「医師とのコミュニケーションは必ず挙げられている。患者も最初は自分の状況を必死にがん治療医に説明する必要があるが、リンパ浮腫治療の窓口がうまくつながらず、次第に疲れて果ててコミュニケーションを諦めてしまっている。乳がん術後3割の患者が発症のおそれがあるにもかかわらず、自身で膨大なインターネットや医学書などから情報を集め、医療者に自分の症状を説明し、適切な診療科にたどり着けるようにプレセッションしているような状況。あまりにも患者への負担が大きくなり、治療に取り組む前に疲れ切ってしまう。次第にQOLをあげることも諦め、人生の楽しさを

リンパ浮腫を診察できる病院を必死に探したが、見つからない。そのときに痛感し

たのが、リンパ浮腫をインターネットで検索したときの情報の玉石混交の実態。病院なかのアサロンなのか、何科にかかればいいのか、その施設の手法が私に適合しているのかどうか、治療に関わる重大な案件であるにもかかわらず、情報が不足していることを身をもって感じ取った。

一般的なリンパ浮腫の治療法は「複合的治療」(5種類)と「外科治療」(3種類)の合計8種類とされている。私が通院していた病院は当時、複合的治療のうち4種類が実施できたが、どこにいったらいい治療法にアクセスできるのかわからなかった。残りの4種類の治療方法は後から知ったが、自分ではどのような状態で、この後どのように移行するのか、治療計画の全貌が見えなく不安を覚えた。

患者目線でリンパ浮腫に関する必要な情報にたどり着くことのできるポータルサイトとして2021年3月に立ち上げたのがリンネットになる。サイトでは「リンパ」で「リン」のような「何が」について分かるようになっており、一か所でも多くのことが把握・確認できるポータルサイトとして稼働している。独自の医療記事に加え、これまでに提供されている医療情報や、個別のがん患者会による取り組みなどを集約した格好で、これにより必要な人が、必要な機会に、必要な情報を得られる、というサイクルを提供してきた。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

私自身が2013年に乳がん手術と腋窩リンパ節の郭清を行い、それからリンパ浮腫を発症した。2年半が経過した2015年に蜂窩織炎を起こしたことをきっかけに、腕から指先までがパンパンに腫れ上がるような状態に悪化。リンパ浮腫は一度発症したら完治できないだけでなく、正しいケアを実施しないと重症化するおそれもあり、がんの告知以上といってもいいくらいにショックを受けたことを覚えている。その後、ポータルサイトとして稼働している。独自の医療記事に加え、これまでに提供されている医療情報や、個別のがん患者会による取り組みなどを集約した格好で、これにより必要な人が、必要な機会に、必要な情報を得られる、というサイクルを提供してきた。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「リンネット」の立ち上げの経緯を教えてください。

「薬事ニュース」電子版 無料試読サービスのご案内
期間限定 日頃のご愛顧に感謝して電子版無料試読開始
お申込月より3ヶ月間ご利用いただけます。
※無料期間終了後は購読契約をして頂くことで引き続きご利用いただけます。
主な機能
・Andoroid版にも対応
・全文検索機能
・配信お知らせメール機能
・バックナンバー閲覧機能
ご利用いただくためにはお申し込みが必要です。
弊社HPもしくはQRコードよりお手続きください。
http://www.yakujinews.com

リンパ浮腫ネットワークジャパン (リンネット)
代表 岩澤玉青
連絡先 lymnet.info@gmail.com

「カー」は一定数あるが、使用感などは患者目線の情報は少なく、そういった情報も集約・発信できれば、今年度の拡張期としては、リンパ浮腫Q&Aや経験談、患者の生活の知恵などを想定している。完成期としては治療施設やドクター、クリニック、リンパ浮腫セラピストの資格を持った訪問看護の紹介などを考えている。「患者支援活動」ではオンラインによる仲間カフェやセミナー、各種イベントを計画している。「治療環境改善」としてはネットワークの現状が十分な治療環境にないこと、医療者と患者のコミュニケーションの必要性に気づき、どんな状態であっても患者も能動的に治療に関わり、患者力を向上する努力が必要。繰り返すことになるが、リンパ浮腫は命に関わらない疾患であり、取り巻く環境は十分に