

日本医療政策機構
血液疾患対策推進プロジェクト

第 1 期

患者・当事者目線でリデザインする疾患対策シリーズ

血液疾患領域における患者・当事者の
よりよいアウトカムと生活の質向上を目指して

論点整理

血液疾患対策の推進に向けた 現状の課題と展望



HGPI Health and Global
Policy Institute

論点整理の背景

生活習慣の変化や高齢化などの複合的要素を背景として、先進工業諸国のみならず低中所得国においても、慢性疾患、非感染性疾患(NCDs: Non-communicable diseases)が増加しており、サイレントパンデミックとも称されて久しいとの指摘もある。一方で、新薬開発をはじめ、多くのイノベーションが創出され、困難な病に寛解の道が開け、希少疾患や血液疾患(血液の成分や機能に異常が生じる病気の総称)を含む多様な疾患で、アンメットニーズが解消されつつある。我が国においても、これまでの「健康フロンティア戦略」の制定や、2006年にがん対策基本法、2018年に循環器病対策基本法が成立するなど、産官学民の努力により慢性疾患領域の医療提供体制は拡充してきた。

しかしながら、上述の基本法やその後の基本計画などでも訴求されている通り、患者・当事者にとって、疾患の治療は大きな関心事である一方、人生の長い岐路やペイシェントジャーニーを考慮した際、日々の生活を過ごすうえでは、他にも課題の解決が求められる要素が存在している。例えば、治療時における侵襲性の軽減、通院頻度の軽減、専門医とかかりつけ医の間の円滑なコミュニケーションの存在、共同意思決定(SDM: Shared Decision-Making)の推進などは、患者・当事者から長くニーズが指摘されている。

このような患者・当事者目線でのニーズに、いち早く着目した動きが、日本血液学会や血液疾患関連で起き始めている。これまで一般的に寛解が困難な疾患であった血液疾患領域で、革新的治療が登場し始めていることを背景に、寛解を目指した専門医とかかりつけ医との連携、侵襲性や通院頻度の軽減など、患者・当事者目線を伴った新たな医療提供体制の構築が期待されており、学会をはじめとした医療提供者も、患者・当事者目線に沿った活動を展開している。そこで、「市民主体の医療政策の実現」をミッションに掲げる日本医療政策機構では、このような血液疾患領域の新たな動きを後押しし、かつ、好事例として他疾患領域への横展開を目指すべく、本プロジェクトを2024年度に始動させた。

その第1フェーズでは、血液疾患領域における、患者・当事者リーダーや学会関係者を含めた産官学民のアドバイザリーボードを組成し、ラウンドテーブルディスカッションおよびその内容も踏まえた個別ヒアリングを実施した。これらを基に、現状の課題や解決の方向性について論点や好事例を抽出した論点整理(ディスカッション・ペーパー)をレポートとして、本書にとりまとめた。

2025年6月

日本医療政策機構 血液疾患対策推進プロジェクト

目 次

論点整理の背景	1
論点整理のサマリー	3
論点整理の各論	4
視点I. 医療提供体制の構造的課題	4
課題1. 血液疾患の専門性・希少性が高く、一般医療機関による対応が限定的	4
課題2. 専門医療機関への患者の過度の集中により、医療資源が分散されない構造	4
課題3. 専門医数に対して患者数が過剰となる構造的問題	5
課題4. 医師以外の医療従事者の関与が限定的で、患者支援にギャップ	6
課題5. 医療資源の選択と集中に伴う地域格差と診療体制の硬直化	6
視点II. 地域移行と診療連携の課題	7
課題1. 地域における人的・物的・金銭的リソースの不足により、患者の受け皿が形成されていない	7
課題2. 血液専門医の間で地域医療の担い方に対する共通理解が形成されていない	8
課題3. 地域内における血液専門医と一般医との連携が構築されていない	8
課題4. 医師間における情報共有の仕組みが確立されていない	9
課題5. 地域における意思決定支援の仕組みが制度的に整備されていない	9
視点III. 患者中心の医療とQOL向上への障壁	10
課題1. 副作用や再発に対する不安による精神的負担の継続	10
課題2. 情報提供や相談体制の不備による孤立と不安の増大	10
課題3. 治療中心の医療提供体制による生活の質への配慮の不足	11
課題4. 医師・患者間の双方向的な情報連携の仕組みが不十分	11
課題5. 患者・当事者のヘルスリテラシーの不足と情報過多による混乱	11
課題6. 生命予後の延長と治療の長期化に伴う移行期支援の不足と経済的負担の増大	12
課題7. 保険適用や報酬運用に地域ごとのバラつきがあり、患者・当事者の生活を左右している	12
視点IV. 研究開発と制度的支援の課題	13
課題1. 人材・資源の制約により研究活動を支える持続可能な実施体制が不十分	13
課題2. 産官学民による連携体制とイノベーション基盤が未成熟	13
諸外国におけるケーススタディーカナダにおけるCMLの例	14
まとめ・総括	16

論点整理のサマリー

本論点整理は、血液疾患ケアにおける制度的・構造的な課題を、患者・医療者・制度運用それぞれの視点から俯瞰し、政策的・実務的な打ち手の方向性を探ることを目的としている。とりわけ、治療技術の進歩により寛解や長期生存が可能となった現代においては、「治す医療」に加え、「ともに生きる医療」への転換が求められており、医療提供体制の再設計、患者との関係性の見直し、研究や制度支援の持続可能性といった複数の論点が交差している。本論点整理では、以下の4つの視点に分類して各課題を整理した。

視点Ⅰ. 医療提供体制の構造的課題

血液疾患の診療には高度な専門性が求められ、専門医療機関に患者が集中する構造となっている。一般医療機関との役割分担や逆紹介の仕組みが機能しておらず、専門医の過重負担や患者のアクセスの格差といった歪みを生んでいる。

視点Ⅱ. 地域移行と診療連携の課題

慢性疾患として長期的に管理が必要な血液疾患においては、専門医療から地域医療へのスムーズな移行が理想とされるが、現実には受け皿の不足や連携体制の不備、専門医側の関与のあり方など、地域移行を阻む構造的課題が複数存在している。

視点Ⅲ. 患者中心の医療とQOL向上への障壁

血液疾患患者は治療の継続と生活の両立に日々向き合っており、不安や孤立といった心理的負担を抱えることが多い。情報提供や意思決定支援の不十分さ、生活への配慮の欠如、保険適用や報酬運用における地域差など、生活の質(QOL: Quality Of Life)向上に必要な基盤整備が十分とは言えない現状がある。

視点Ⅳ. 研究開発と制度的支援の課題

人材・資源の制約や制度的支援の不足により、治験や臨床研究を継続的に実施できる体制が十分に整っていない。さらに産官学民の連携やデータ基盤の整備も不十分であり、血液疾患領域における研究の推進力と国際的な競争力の低下が懸念される。

論点整理の各論

視点Ⅰ．医療提供体制の構造的課題

血液疾患の診療は、その希少性・専門性の高さゆえに、高度かつ集中化された医療体制が求められる領域である。実際、診断・治療にあたる血液専門医(以下、専門医)の数は限られており、拠点医療機関を中心とした集約的な対応が取られている。一方で、この構造は医療資源の地域偏在や診療体制の硬直化、専門職への業務集中を招きやすく、医療現場の持続可能性に課題を生じさせている。また、一般医療機関との役割分担や、地域との連携を前提とした体制の設計運用は、いまなお整備途上にあり、患者の長期的な療養生活に調和した医療提供の実現に向けては、引き続き検討が求められる。本視点では、専門医療への依存構造、地域における機能分化のあり方、医療人材の配置・育成・支援など、血液疾患ケアに内在する構造的な課題を多面的に捉え、今後の持続可能な医療提供体制の構築に向けた論点を提示する。

課題1 血液疾患の専門性・希少性が高く、一般医療機関による対応が限定的

血液疾患の診療は、疾患の種類の多さ、病態の複雑さ、診断・治療に必要な専門的検査や高度な医薬品の使用など、極めて高い専門性を要する領域である。例えば、慢性骨髄性白血病(CML: Chronic Myeloid Leukemia)や多発性骨髄腫(MM: Multiple Myeloma)などの疾患では、分子標的薬をはじめとした新規治療薬の導入により治療の選択肢が広がる一方で、個別最適な治療の実現には、遺伝子検査、薬剤反応性のモニタリング、重篤な副作用への対応など、包括的かつ継続的な管理が求められる。

このような診療には、一定の症例経験と最新知識が必要とされるが、総合診療医や一般の地域医療機関にとっては対応の難易度が高い。そのため、地域医療の現場では血液疾患の診療を敬遠する傾向も見られ、十分な検討を経る前に専門医療機関へ早期に紹介されるケースも見受けられる。また、一般開業医が血液疾患を疑った場合でも、確定診断に必要な検査体制が整っていない例もあり、診断確定や治療開始までに時間を要することもある。

こうした背景から、血液疾患の初期診断やフォローアップの多くが大学病院やがん診療連携拠点病院などの高次医療機関に集中し、結果として患者の通院負担の増大や、専門医の業務過多を招いている。さらに、地域における診療体制の育成が十分に進まず、専門医療と地域医療との機能分担が進まないことで、診療体制全体が硬直化してしまう構造的課題が続いている。

血液疾患に対応できる地域医療機関を増やすためには、専門医との継続的な教育連携の場や、診療支援や疑義照会を可能にする情報共有ツールの整備などが求められる。初期対応や慢性期管理において一定の役割を果たせる体制を育成することが、医療資源の偏在解消や患者の生活支援にもつながる。

課題2 専門医療機関への患者の過度の集中により、医療資源が分散されない構造

血液疾患では、診断から治療、長期的な経過観察に至るまで、専門医療機関で一貫して対応されるケースが多い。例えば、慢性骨髄性白血病(CML)のような疾患では、分子レベルでの治療反応性の確認が必要とされるため、寛解後も専門医による継続的なフォローアップが一般的に行われている。その結果、安定期の患者であっても専門医療機関への通院が長期間継続し、医療資源の過度な集中と、それに伴う分散の困難さを招いている。

本来であれば、病状が安定している患者については、定期的な血液検査や副作用のモニタリングなどを地域の一般医療機関が担い、専門医はより重症な症例や治療方針の再検討が必要な症例にリソースを集中させることが期待される。このような「逆紹介」を通じた機能分担は、診療効率の向上や、患者の通院負担軽減にもつながると考えられる。

しかし現状では、この「逆紹介」の体制が十分に整っておらず、専門医療機関に患者が長期間にわたり通院し続けざるを得ない状況が続いている。地域医療機関における血液疾患の診療経験の不足や、診療内容に対する不安、万一の際の対応責任の所在が明確でないことなどが、移行の妨げとなっていると考えられる。また、患者側にも「専門医にずっと診てもらいたい」、「一般医に移ると治療水準が下がるのでは」という不安の声も聞かれ、移行に対する心理的な抵抗がみられるケースもある。

さらに、専門医療機関側でも、逆紹介後の経過把握や、紹介先からの相談対応にかかる負担が懸念され、地域医療機関との連携を積極的に進めづらいという声も聞かれる。その結果として、専門医の外来負担は緩和されず、新規患者の受け入れや臨床研究への対応余力が圧迫されるという悪循環が生じている。

このような「専門医療機関への過度な集中」による硬直化した診療構造を改善するには、専門医と一般医との継続的な対話と信頼関係の構築が不可欠であり、役割分担の明確化、紹介・逆紹介の円滑な運用体制の整備、患者への丁寧な説明と安心感の提供が求められる。また、連携に取り組む医療機関に対する診療報酬上の評価やインセンティブの導入といった、制度的な後押しも重要な論点である。

課題3 専門医数に対して患者数が過剰となる構造的問題

血液疾患に対応する専門医の数が限られる中で、治療の進歩によって患者の生命予後が延び、長期的な通院が必要となる症例が増加している。とりわけ、慢性疾患として管理されるケースでは、患者一人あたりの診療期間が長期化するため、結果として専門医が担当する患者数が年々蓄積され、診療体制が逼迫する要因のひとつとなっている。

さらに、医師の働き方改革により労働時間が制限されている中、外来診療・入院対応・書類業務などの負担が集中し、専門医の過重労働が常態化している。加えて、診療の効率化を目的に「病院で診た方が早い」と判断されることもあり、専門医から一般医への「逆紹介」が進まず、医療機関間の機能分化が機能していない現状がある。

こうした背景には、総合内科医や地域の一般医療従事者の間で、血液疾患に対する理解や、プライマリケアでも対応可能な症例に関する認識が十分に共有されていない現状もある。例えば軽度の貧血や血小板減少など、専門医でなくとも初期対応が可能な症例についても、慎重な対応を要すると判断され、すべて専門医に紹介されるといった傾向もある。結果として紹介数の抑制が難しく、専門医の負担を増加させる一因となっている。

加えて、血液内科専門医の数は微増傾向にあるものの、需要の増加に対して供給が追いついておらず、中長期的な人材確保と育成の課題が顕在化している。現状、血液内科に限らず、専門医を志す若手医師のリクルーティングやキャリア形成の支援は一般的に十分とは言えず、継続的な関心を喚起できるような制度的な仕組みや教育環境の整備が求められている。血液領域においても、学会主導の取り組みに加え、産官学民が連携して専門医の育成を支援する体制の構築が重要である。

このように、患者数の増加と専門医の人員制約がかみ合わず、持続可能な診療体制の構築は大きな課題となっている。今後、専門医の業務負担を軽減しつつ、質の高い診療を維持していくためには、診療支援スタッフとのタスクシェアや、地域との役割分担のさらなる推進に加え、専門医の育成・配置に関する中長期的な戦略の策定や、制度的支援の強化が期待される。

課題4 医師以外の医療従事者の関与が限定的で、患者支援にギャップ

血液疾患の診療は高度な専門性を要する領域であり、医師の役割が中心となりやすい構造がある。そのため、薬剤師、看護師、臨床検査技師、理学療法士、医療ソーシャルワーカーなど、医師以外の医療従事者による関与が限定的となっており、多職種によるチーム医療の構築が進みにくい傾向がみられる。結果として医療的・心理的な側面を含む患者支援が十分に機能しづらい状況が生じている。

例えば、血液がん治療においては、副作用のマネジメントや服薬指導、日常生活への助言、心理的ケアなど、多職種が連携して対応すべき領域が多いにもかかわらず、実際には医師が単独で担っているケースも見られる。また、血液疾患に特化した知識や技能を有する医師以外の医療人材の配置や育成環境は限定的であり、継続的な教育の機会や仕組みの整備も重要な課題となっている。

特に、外来診療が中心となる慢性疾患の患者においては、通院の合間に患者の状態や不安を把握し、必要に応じて支援につなげる体制が限定的である。医療者との接点が限られる中で孤立感を抱えるケースもあり、患者の療養生活を総合的に支える体制づくりの必要性が指摘されている。地域の一般医療機関に加えて、薬局、訪問看護、ケアマネージャーなどとの連携の可能性はあるものの、それらを効果的に機能させるための制度的な支援や情報共有の仕組みについては、整備に向けた課題が残されている。

今後は、血液疾患の特性を踏まえた多職種協働体制の明確化と、役割分担の再設計が重要な検討課題となる。その実現に向けては、医師以外の医療従事者に対する人材育成支援、実践の場の整備、診療報酬上での評価体系の見直しなどを通じて、制度的な基盤の強化が期待される。

課題5 医療資源の選択と集中に伴う地域格差と診療体制の硬直化

血液疾患の診療は、高度な技術、設備、専門知識を要する場面が多く、とりわけ白血病等の血液がんについては特定機能病院やがん診療連携拠点病院などの特定の高度医療機関にリソースを集約する方針がこれまで議論されてきた。CAR-T療法や造血幹細胞移植、がんゲノム検査といった高度な医療は、限られた拠点病院でのみ実施可能であり、こうした集約は限られた医療資源を有効に活用する観点から合理的な資源配分として一定の理解が得られている。

一方で、こうした「集中」の進行により、地域間の医療アクセスの格差が顕在化している。例えば、ある地方では県内に造血幹細胞移植など高度かつ複雑化した治療の実施を専門とする専門医療機関が1か所しか存在せず、患者が片道2〜3時間以上かけて通院するケースもある。長期通院が前提となる疾患であるにもかかわらず、受診のたびに丸一日を費やさざるを得ない状況は、患者の生活に大きな負担を与えている。

また、貧血や白血球減少などの軽度な症状に対する鑑別診断についても、専門医が担わざるを得ない場面が見られる。本来であれば地域の一般医療機関が対応することが想定される診療を、専門医が引き受けることにより、重篤な疾患に対して高度な医療を提供するためのリソースの集中が難しくなるケースもある。これは、専門医と地域医療の役割分担や機能分化の設計が不十分であることを示唆している。

さらに、都市部においても一部の医療機関に患者が集中することで、外来待ち時間の長期化や、新規患者の受け入れ制限といった課題が生じており、地域間のみならず都市内においても診療体制の硬直化が懸念される。

今後、全体最適な体制構築を図るためには、「選択と集中」の方針に加え、専門医と一般医、都市部と地方が相互に補完し合う多層的な医療提供体制の設計が重要となる。そのためには、診療機能の再整理、役割分担の明確化、ならびに患者移行を支援する仕組みの整備が求められる。

視点Ⅱ. 地域移行と診療連携の課題

血液疾患においては、治療の長期化や予後の改善により、専門医療機関だけでなく地域での継続的なフォローアップや生活支援の必要性が高まっている。にもかかわらず、地域における人的・物的・金銭的リソースの制約や、専門医と地域医療機関との役割分担・連携体制の不備が障壁となり、患者の地域移行が円滑に進んでいないのが現状である。

とりわけ、地域における医療提供体制は、受け皿としての準備が十分とは言えず、専門医療機関への負担集中と地域医療体制の未整備が併存するという構造的課題を抱えている。また、血液疾患における医師間の情報共有体制も十分に整備が進んでいない実情がある。例えば、医師間の情報共有を支援する仕組みのひとつとして、がん地域連携クリティカルパスが全国的に運用されている。その運用には今後の改善が求められているものの、そもそも同パスでは血液がんは対象外となっており、血液疾患に特化した連携ツールの整備は依然として進んでいない。こうした状況では、患者が複数の医療機関を経由する中で、診療の継続性や一貫性が損なわれやすく、結果として患者自身にとっても、どこで誰に診療を受けるべきかが不明確なまま、医療機関の構造や慣行に沿って通院先を選ばざるを得ない状況が生じている。

本視点では、専門医療から地域医療への移行をめぐる制度的・運用的課題に加え、診療情報や責任の引き継ぎ、連携の仕組みなど、地域医療との接続を阻む具体的なボトルネックを明らかにする。

課題1 地域における人的・物的・金銭的リソースの不足により、患者の受け皿が形成されていない

血液疾患の患者が専門医療機関から地域に移行するには、地域側に必要な医療資源が整っていることが前提である。しかし現実には、人的・物的・金銭的リソースが不足しており、患者の受け皿として十分に機能していない地域が多く存在する。

地域で血液疾患のケアを担ううえで、まず課題となるのが対応可能な人材の不足である。特に、血液疾患の診療経験を持つ医師や看護師が地域に少ないことは、その地域での診療の継続や患者支援の上で大きな障壁となっている。必ずしも血液専門医である必要はないが、疾患特性に対する理解と経験を持った医療者の確保が求められる。

また、外来での定期的な検査、フォローアップ診療を地域で行うには、診療を担う医師に加えて看護師や臨床検査技師、薬剤師との連携が求められるが、体制整備が十分でない地域も多い。一方、在宅での輸血や化学療法などを行うには、より高い専門性とチーム体制が必要とされ、医師と看護師の連携を軸としつつも、対応可能な人材やスキル、支援体制が限られていることから地域の医療機関にとって大きな負担となっている。

さらに、物的環境の整備も不十分である。例えば、必要な検査機器や薬剤の管理体制、運用上の不安が現場に蓄積している。

加えて、制度上の報酬設計が十分ではないことも、地域移行の妨げとなっている。在宅輸血や長期的な観察に対して、地域医療機関が持続可能な診療を行うための報酬体系が整っておらず、「担いたくても担えない」状況が続いている。

その結果、患者が通院のたびに遠方の専門医療機関まで移動せざるを得ず、通院負担や生活への影響が生じており、慢性疾患であったとしても「病院中心」の生活を強いられる構造となっており、QOLの低下にもつながっている。今後は、地域の医療体制を支援する政策的整備と、地域医療機関が血液疾患患者を受け入れやすくなるインセンティブ設計が不可欠である。医療資源の分布や役割分担に配慮しつつ、地域の力を活かす仕組みづくりが求められる。

課題2 血液専門医の間で地域医療の担い方に対する共通理解が形成されていない

地域医療への移行を推進するためには、専門医自身が、地域医療との役割分担や連携のあり方について共通の認識を持つことが重要である。しかしながら現状では、専門医ごとに地域医療への関与の姿勢に大きなばらつきがあり、どこまでを地域で担えるか、どのような患者を逆紹介すべきかといった判断基準が共有されていない。

例えば、輸血や外来化学療法といった特別な管理や体制整備が必要な治療を地域で実施することの可否やその範囲について、医療機関ごとに対応が分かれている。特に輸血については、在宅での実施も一部進みつつあるものの、明確な連携体制の構築が不可欠である。また、化学療法に関しても、毒薬管理やレジメンの一元管理といった課題に対し、薬剤師を含む専門職との連携体制の整備が求められる。さらに、これらの治療を地域で担う際のフォローアップの期間や内容、緊急時対応の責任の所在などについても共通の方針がなく、連携の足並みが揃っていない。

その結果として、地域医療機関が専門医からの紹介を受けた際に戸惑いや不安を感じたり、患者側が「やはり専門医でなければ不安だ」と感じて再紹介を希望したりするなど、地域移行が定着しづらい状況が生じている。

また、専門医の中には「地域で担うべき診療とはどのようなものか」というビジョン自体を明確に持っていない例もあり、若手医師をはじめとした人材が地域医療への関与に踏み出しにくいという実態もみられる。制度面でも、地域での活動が医師のキャリアや評価にどのように反映されるのかが不明確であるため、意欲のある専門医の地域展開を後押しする仕組みが不足している。

今後、血液疾患領域における持続可能な医療提供体制を構築するには、専門医同士での共通理解の醸成と、それを支える制度上の基盤づくり、そして顔の見える関係づくりが求められる。

課題3 地域内における血液専門医と一般医との連携が構築されていない

血液疾患の診療においては、初期対応から長期的な経過観察に至るまで、専門医と一般医との役割分担と連携が重要な要素である。しかし、現時点では地域内における専門医と一般医の連携体制が十分に構築されておらず、逆紹介や診療連携の定着が課題となっている。

特に、専門医が診断や初期治療を終えた後、地域の一般医にフォローアップを依頼する際には、紹介状や検査データなどをはじめとする適切な情報提供が不可欠である。しかし、現場ではその提供される情報の量や内容にばらつきがあり、情報が不十分で地域の医療機関側が診療に不安を抱くことも少なくない。特に、専門的な治療内容に関する理解に加え、再発時の対応方針や緊急時の判断基準などについても不明確な点が残りやすく、結果として患者が専門医療機関にとどまり続ける傾向がある。

また、患者の生活背景や希望、家族の支援状況といった非医療的情報については、診療情報提供書や紹介状の中で十分に共有されにくく、アドバンス・ケア・プランニング(ACP: Advance Care Planning)や在宅医療への移行がスムーズに行われないケースもみられる。その結果、患者にとっては継続的かつ一貫した医療を受けることが難しくなり、不安や不信感につながることもある。

こうした連携の課題は制度面にも関係しており、専門医と一般医が定期的に情報を交換できる仕組みや、日常的な相談の場が確保されていないことが障壁となっている。また、ICTを活用した診療情報の共有は一部地域で進められているものの、全国的な広範な実装には至っていないのが現状である。

こうした背景を踏まえると、今後の診療連携の強化には、診療情報共有の標準化と双方向性の確保に加え、専門医と一般医が対等な立場で協議・支援できる制度的基盤の整備が求められる。

課題4 医師間における情報共有の仕組みが確立されていない

血液疾患の診療は、急性期から慢性期、さらには再発や寛解の繰り返しに至るまで、長期間にわたる経過管理が求められる。その過程では、主治医の交代や医療機関間の移動(入退院、逆紹介、地域移行など)が避けられず、診療の継続性を担保するためには医師間の円滑な情報共有が不可欠である。しかし現状では、制度的・技術的な仕組みが十分に整備されておらず、診療の一貫性が損なわれるリスクが懸念される。

特に、診療情報の伝達が紙の紹介状やFAXなどのアナログな手段に依存していることにより、治療内容や経過、今後の方針などが十分に共有されないケースがある。また、電子カルテについてもベンダー間で相互運用性が低く、異なる医療機関同士での情報閲覧や共有が困難であるため、患者の病歴や検査結果を次の医師が把握できないまま診療が開始する場合もある。このような状況では、患者自身が過去の治療歴や検査結果を口頭で説明せざるを得ないケースもあり、誤解や認識のずれが生じやすい。診療の遅れ、心理的な不安につながることもあるほか、医師側も限られた情報の中で判断せざるを得ず、再検査や重複診療の発生といった、医療資源の非効率な利用にもつながっている。

さらに、地域医療への移行や在宅医療の導入時においても、医療機関間の情報共有が十分に機能しないことで、連携が円滑に進まず、患者にとっての「医療の切れ目」が生じるリスクがある。例えば、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の内容や、家族との合意事項が次の医療機関に伝わらず、診療方針に齟齬が生じるケースも報告されている。

加えて、情報共有を促進する診療報酬や制度的インセンティブが整備されていないことも課題である。現場の情報連携は、医療機関の個別努力や医師個人の善意に依存しているのが実情であり、持続性や公平性に課題がある。制度として、共通プラットフォームの整備、連携状況の可視化、情報共有ツールの導入・活用に対する支援、ならびにこうした取り組みを評価する仕組みの導入が求められる。

こうした課題に対処するには、ICTを活用した共有カルテや医療用チャットツールの導入に加え、「D to D with P(医師間のオンライン相談に患者が同席)」や、「D to P with D(専門医による診察に非専門医が同席)」といった多様な連携モデルを制度的に支援し、現場で持続的に運用できる体制の整備が求められる。

課題5 地域における意思決定支援の仕組みが制度的に整備されていない

血液疾患の診療は、治療の長期化や再発リスク、在宅療養への移行など、患者の状態や生活環境の変化に応じて治療方針を見直す機会が繰り返し訪れる。こうした状況では、患者本人の意思を尊重し、家族や医療者とともに治療の選択肢を検討する「意思決定支援」が重要な役割を果たすが、地域においてその仕組みは制度面で十分に整備されているとは言いがたい。

特に、入退院や通院先の変更、地域医療への移行といった診療の切れ目においては、患者の希望や価値観をふまえた判断が求められるが、その前提となる話し合いの場が十分に確保されていないのが現状である。加えて、これまでの話し合いの経過や患者の選好が記録・共有されていないことで、医療機関や医療職が変わるたびにゼロから説明を繰り返す必要が生じ、患者・家族の心理的負担が増大している。さらに、意思決定支援を担う医師や看護師、地域のケアマネジャー等に対しては、医療的判断と対話支援の両面でのスキルが求められるが、現状では教育機会や制度的支援が乏しく、現場ごとの熱意や経験値に依存する状況となっている。さらに、意思決定支援のプロセス自体に診療報酬上の評価がなされにくいいため、業務として組み込みにくいという声も聞かれる。

本来、意思決定支援は、患者が自らの人生観や価値観に基づいて医療を選択できるよう支えるものであり、その質と継続性が、患者の安心感や医療への納得感に直結する。今後は、治療内容だけでなく「どう生きるか」に向き合う支援を地域でも等しく提供できるよう、制度的な後押しとともに、支援を担う専門人材の育成を進めることが求められる。

● 視点Ⅲ. 患者中心の医療とQOL向上への障壁

血液疾患は、長期にわたる治療や再発のリスクを伴うことが多く、患者の生活に持続的な影響を及ぼす疾患である。近年は治療成績の向上により生存期間が延びた一方で、患者は副作用や将来への不安を抱えながら、日常生活と治療の両立を図る必要に迫られている。中には、がんと共に生きながら就労を継続する患者も少なくなく、治療と仕事、生活の両立や調和という新たな課題に直面している。

こうした状況の中で、医療は単に疾患の管理に留まらず、患者の「生き方」や「暮らし」を支える視点がいっそう重要になっている。しかしながら現状では、症状の改善や治療効果を中心に据えた医療の枠組みが主流であり、QOLに対する配慮や支援が後回しとなる傾向がある。患者が自身の状態や希望を的確に伝えられないまま診療が進み、十分な情報や支援にアクセスできず、孤立や不安を抱えたまま療養を続けるケースも少なくない。

また、医療制度の設計や運用上の課題も、患者のQOLに影響を与えている。妊孕性への配慮をはじめとするライフコースの視点、移行期支援の不足、病気や治療に関する知識へのアクセス格差、医療費を含む経済的負担、制度間の整合性の欠如などが複合的に作用し、患者が自らの生活や将来に希望を持ちながら治療に臨むことを難しくしている。

本視点では、血液疾患患者のQOL向上を阻む要因を多角的に整理し、真に「患者中心の医療」を実現するために必要な制度整備や支援体制、医療現場における姿勢の転換に向けた論点を提示する。

課題1 副作用や再発に対する不安による精神的負担の継続

血液疾患の治療は多くの場合、近年の進展により寛解や長期的なコントロールが可能になってきているものの、患者にとっては依然として副作用や再発のリスクと向き合いながら生活を送る必要がある。そのため、治療中のみならず、寛解後においても精神的な緊張や不安が慢性的に継続しやすい。特に、慢性骨髄性白血病(CML)や慢性リンパ性白血病(CLL: Chronic Lymphocytic Leukemia)のような慢性的に経過する疾患においては、治療の長期化や服薬継続の必要性、さらには治療による二次発がんのリスクや妊孕性への影響、そして経済的な負担など、将来にわたる多面的な不確実性が、患者の生活に継続的な心理的圧力をかける要因となっている。

加えて、副作用に関する情報提供が十分でなかったり、体調の変化に対する相談体制が整っていなかったりする場合には、患者が日常的に感じている症状(倦怠感、吐き気、不眠など)を医療者にうまく伝えられず、不安を抱えたまま診療が進んでしまうこともある。特に高齢者や一人暮らしの患者では、不安を抱える機会が多い一方で、それを共有できる環境が限られ、孤立感が高まる可能性も指摘されている。さらに、再発や病勢の変化に対する「先の見えない不安」は、定期検査のたびに強まる傾向があり、検査の前後に精神的負荷が高まる、いわゆる「検査不安」も指摘されている。このような継続的な不安や緊張は、日常生活や就労、対人関係にも影響を及ぼし、患者のQOLを大きく損なう可能性がある。

こうした精神的負担の軽減には、医療者による症状や感情への共感的な関わりに加え、相談支援体制の充実や心理的支援の導入が重要である。医師・看護師・臨床心理士などの多職種が連携し、患者の言葉にならない不安や生活上の困難にも継続的に寄り添う体制を整えることが重要である。

課題2 情報提供や相談体制の不備による孤立と不安の増大

血液疾患の患者は、治療や副作用だけでなく、就労・学業・家庭生活との両立、本人またはパートナーの妊娠・出産を含む将来設計、経済的負担など、多様な不安を抱えながら療養生活を送っている。にもかかわらず、こうした患者の個別ニーズに応える情報提供や相談支援の体制が、現時点では十分に整っていない。結果として、患者が治療方針を理解できないまま意思決定を迫られたり、自らの生活状況に応じたアドバイスを得られずに孤立したりしてしまう事例が見られる。

特に、初発時や治療方針の変更時などの重要な節目では、患者が「何を聞いてよいのかもわからない」状態にあることが多く、医療者との間で情報の非対称性が生じやすい。また、疾患や治療に関する正確でわかりやすい説明資料が十分に提供されていない、あるいは医療費助成や支援制度に関する情報が一元的に得られないことも、患者の混乱や不安を助長する一因となっている。

一部の医療機関では、がん相談支援センターや医療ソーシャルワーカーの活用が進められているものの、その機能や配置には地域差・施設差があり、制度的な保障も限定的である。結果として、患者が自ら情報を探し出すことが求められ、正確な知識にアクセスできずにインターネット上の不確かな情報に頼らざるを得ない状況も少なくない。

こうした情報・相談支援の不足は、患者の孤立感を深めるだけでなく、治療継続に対する意欲や自己管理の質にも影響を及ぼす可能性がある。今後は、医療現場での情報提供の質と量の向上に加え、患者が安心して気軽に相談できる環境の整備や、信頼性の高い情報へのアクセスをさせる体制の強化が期待される。

課題3 治療中心の医療提供体制による生活の質への配慮の不足

血液疾患ケアは、命を救うことを最優先とする治療中心の医療が基本となるが、一方で、患者のQOLや日常生活への影響にまで目が届きにくい構造が続いている。特に長期化する通院、治療に伴う副作用、再発の不安など、患者の生活に及ぼす影響は大きく、仕事や家庭、学業といった社会生活との両立を困難にしているケースは少なくない。

例えば、CAR-T療法などの一部の治療においては、頻回の通院や入院、継続的なモニタリングが必要となるが、それが患者にとっては通院・待機・移動といった時間的拘束となり、日常生活を病院中心に組み立てざるを得ない現実がある。また、疲労感や食欲不振など、主観的な副作用が長引くことにより、治療が生活を支えるものではなく、生活を制限するものとして受け止められることもある。

医療提供者側においても、限られた診療時間の中で症状管理を優先せざるを得ず、患者の生活全体に目を向けた配慮が十分に行き届かない場面が少なくない。結果として、治療が医学的には成功していたとしても、患者が「生活の質を損なわれた」と感じる状況が生じることがある。

今後は、治療成績の向上だけでなく、QOLの視点を医療の評価軸に組み込み、患者の生活背景や価値観に配慮した個別化医療を実現していくことが求められる。

課題4 医師・患者間の双方向的な情報連携の仕組みが不十分

血液疾患の治療においては、患者が自身の状態を正しく理解し、日常の症状や副作用を適切に医療者へ伝えることが、質の高い医療の実現に不可欠である。しかし、現在の医療体制では、医師から患者への一方的な情報提供が中心であり、患者から医師への情報フィードバックや相談の機会が限定的となっている。

例えば、診察時間が限られる中で、患者が言いたいことを整理しきれないまま診療が終了してしまうケースは少なくない。また、日々の体調変化や副作用の程度といった主観的情報を診察時に伝える手段が乏しく、医師は限られた情報の中で治療判断を行わざるを得ない。患者にとっても、自身の感じていることが医療に反映されていないという無力感や不安感が蓄積しやすい。

このような医師・患者間の情報の非対称性は、診療の満足度や治療の適切なタイミングに影響を及ぼす可能性がある。近年では、スマートフォンアプリや簡易的な質問票、患者報告アウトカム（PRO: Patient-Reported Outcome）を活用した取り組みも一部で始まっているが、これらは主に研究枠組みや限られた施設での試行にとどまり、制度化された支援には至っていない。

双方向的な情報連携を円滑にするシステムを構築することで、患者の生活の声が治療に反映され、医療者もタイムリーに状況を把握できるようになる。このような体制整備は、安心感のある継続治療や早期介入にもつながる。

課題5 患者・当事者のヘルスリテラシーの不足と情報過多による混乱

血液疾患の診療は高度な専門性を要するため、患者が自身の病状や治療内容、副作用、経過観察の必要性などを正しく理解し、適切に治療選択や自己管理を行うことは容易ではない。実際、必要な説明を十分に受けられなかったことなどを背景に、受診や服薬を中断する事例が報告されており、これは患者自身のヘルスリテラシー（医療に関する理解・活用能力）の向上が課題となっている。

また、インターネットやSNS上には膨大な情報が溢れており、患者が断片的または不正確な情報に接することで、不安を増幅されたり、誤った自己判断につながったりする例もみられる。特に希少疾患に関する信頼性の高い情報は限られる中で、個別の症例報告や極端な体験談などの事例に過度に影響される傾向もある。

このような情報環境下では、患者が安心して必要な知識を得られる仕組みの整備が重要である。信頼できる情報源の明示とともに、患者が医療情報を適切に評価・活用できるための支援が重要となる。

今後は医療機関や学会、公的機関が連携し、患者団体等と協働しながら、患者向け教育資料や解説資料の作成・普及を進めるとともに、ピアサポートや相談支援の仕組みなど、さまざまな手段を通じて社会全体でのヘルスリテラシーを高める取り組みが期待される。

課題6 生命予後の延長と治療の長期化に伴う移行期支援の不足と経済的負担の増大

治療技術の進歩により、血液疾患患者の生命予後は大きく改善し、長期的な通院やフォローアップを前提とする「治療が続く日常」が現実のものとなりつつある。しかしその一方で、医療制度や支援体制がこの変化に十分に対応しきれておらず、移行期における支援のギャップや経済的な負担が、患者の療養生活に影響を及ぼしている。

特に課題が顕在化しているのが、小児から成人への診療移行(トランジション)である。小児科診療では生活面まで含めた包括的な支援が提供されている一方で、成人診療に移行した途端に、これまでと同様の十分な医療情報の説明や心理的ケアが受けられず、通院継続に困難を抱えるケースが報告されている。加えて、医療費助成制度の適用範囲も小児慢性特定疾病と特定医療費制度(指定難病)の制度の間で整合性が取れておらず、年齢や制度の切れ目によって支援が中断されることがある。また、治療の長期化は経済的負担にも直結する。高額療養費制度などによる公的支援は存在するものの、自己負担の積み重ねや、交通費・付き添い費用、仕事の継続困難など、直接的・間接的な費用負担が患者と家族に重くのしかかっている。近年の制度改定の議論により、上限額の引き上げや条件の変更も検討されており、経済的な不安定さが治療継続の障壁となる可能性が高まっている。

さらに、制度自体の複雑さが、患者にとって制度利用を難しくする要因となっている。支援制度の内容が分かりづらく、医療従事者でさえ患者に正確な説明ができないケースも報告されていることから、患者への直接的な支援に加え、医療提供者への情報提供や相談支援体制の整備も重要である。

これらを踏まえ、患者の「治療と生活」の両立を支えるためには、診療の連続性を保障する移行期支援の制度の充実や、医療費制度の整合性確保、さらに患者・家族および医療者を包括的に支援する仕組みの整備が求められる。

課題7 保険適用や報酬運用に地域ごとのバラつきがあり、患者・当事者の生活を左右している

日本の医療保険制度は全国一律の制度設計となっているものの、実際の運用においては審査機関や地域ごとの「ローカルルール」により保険適用や報酬の解釈や対応が異なる場合がある。特に血液疾患のような専門性が高く診療内容が多岐にわたる領域では、検査や治療の保険適用の判断など保険上の取り扱いに地域差が生じやすく、医療提供側・患者側の双方にとって実務上の混乱を招いている。

例えば、慢性骨髄性白血病(CML)のモニタリングに用いられるIS-PCR検査が、ある地域ではクリニックでの実施が保険適用と認められる一方で、他地域では同様の対応が認められないといった事例が報告されている。また、検体検査判断料の取り扱いをめぐっても地域間で運用が分かれ、医療機関間の検査連携を阻害する一因ともなっている。

さらに、定期処方の日数上限についても、2カ月までを原則とする地域と、3カ月まで認められる地域が混在しているケースが報告されるなど、患者の通院頻度や療養計画に直接的な影響を及ぼしている。実際に、こうした違いが生活設計に与える影響から、患者が住居の移転を検討するケースもあるとされている。

このような制度運用のバラつきは、診療内容が患者の居住地によって左右されるリスクを高めると同時に、制度の公平性や透明性を損なうだけでなく、患者・当事者や現場の医療者の対応負担も増大させている。今後は、特に血液疾患のような専門領域において、全国的に整合性のとれた一貫性のあるガイドラインや報酬算定の仕組みを国レベルで整備し、制度の信頼性と可視性を高めることが求められる。

● 視点Ⅳ. 研究開発と制度的支援の課題

血液疾患は希少疾患や難治性疾患を多く含み、研究開発の推進が患者のQOL向上と治療選択肢の拡大に直結する領域である。しかしながら現状では、医療現場や研究機関において、人材や物的・財政的な資源の制約により、日常診療と研究活動の両立が難しい実態がある。さらに、産官学民の連携を促進する共通基盤や、レジストリなどのデータ基盤の整備が十分でなく、国内外の臨床研究や治験、国際共同研究への参画においても日本が安定的に参画できる体制にはなお課題が残る。本視点では、血液疾患領域における研究開発の促進と持続性の確保に向けて、「人材・資源面の制約」と「制度的・構造的な連携基盤の未整備」という2つの観点から課題を整理する。

課題1 人材・資源の制約により研究活動を支える持続可能な実施体制が不十分

血液疾患領域では新薬開発の多くがグローバル主導で進められており、日本国内の医療機関が治験や臨床研究の場で果たす役割が相対的に縮小しつつある。特に若手医師にとって、臨床と研究の両立が困難となっており、研究活動への関心や参加意欲を継続的に保つことが困難な状況が指摘されている。

また、診療報酬制度の枠外で行われる臨床研究は、書類作成や倫理審査などの煩雑な業務が医師個人の負担となり、限られた診療時間の中で研究に割くことができる余力が不足している。また、大学病院等では複数の治験が同時並行で進行する中、限られた人員で希少疾患に関する研究が後回しにされやすい傾向がある。

さらに、日本では基礎研究や新薬開発にかかるコストが高い一方で、資金調達は研究者個人に依存する側面が強く、特に血液疾患のような希少疾患では、患者数の制約から企業による投資が得られにくい現状がある。その結果、薬価の引き下げなどを背景に既存薬の供給継続が懸念される事例も報告されている。

こうした中で、研究力の維持・強化に向けては、多施設共同研究における倫理審査体制の統一、研究支援人材の配置拡充、医療機関に対する適切なインセンティブ設計、若手医師のキャリア支援、さらには公的・民間双方の資金提供スキームの見直しなど、制度全体として研究基盤の強化が求められる。

課題2 産官学民による連携体制とイノベーション基盤が未成熟

血液疾患における医療技術や治療法の進歩は著しいものの、それらを持続的に支える研究開発基盤や情報連携を可能とするエコシステムの整備はなお発展途上にある。例えば、慢性骨髄性白血病(CML)を対象に、患者がスマートフォンアプリを通じて副作用やQOLを記録する仕組みが一部で導入されているが、こうした取り組みが地域や疾患を超えて汎用的に展開される体制には至っていない。

また、製薬企業、研究機関、行政、患者団体といった多様なステークホルダーが、それぞれ個別に独自の活動を進める一方で、それらの取り組みを有機的に接続する「協働の場」や、継続的に成果を創出するための運営がバナンスの構築が十分とはいえず、長期的な視点での戦略的な連携体制の確立が課題となっている。

さらに、国際共同治験への参画が限定的であること、レジストリやデータベースの整備が不十分であることが、製薬企業の日本離れ(ドラッグロス)を招いているとの指摘もある。これにより、国内では新薬の選択肢が限られ、医療現場にとっても不利益を被る構造が生まれている。

今後、産官学民が共通のビジョンの下で協働し、血液疾患に関する研究と政策の連携を加速させるには、共通データ基盤やレジストリの整備、中間支援組織の機能強化、ならびに連携を促進する制度的支援が必要である。

● 諸外国におけるケーススタディーカナダにおけるCMLの例

本ケーススタディでは、カナダにおける慢性骨髄性白血病(CML)患者に対するケアの実態をもとに、日本の血液疾患ケアの論点整理に対する補完的な視点を提示する。カナダでは、慢性骨髄性白血病(CML)を「管理可能な慢性疾患」と捉え、専門医療から地域医療への移行、患者教育や支援体制の整備など、多角的な対応を進めているが、その中でも浮かび上がる課題や限界は、日本の現状と共通する点もみられ、以下に紹介する。

7つの観点

1. 医療者と患者ニーズのすれ違い(関連: 視点Ⅲ | 課題1・課題3)

カナダでも、医療者が医学的な重症度に基づき対応優先度を判断する一方で、患者が感じる疲労感・倦怠感や、通勤・就労の困難などの生活上の困難は後回しにされる傾向がある。患者は医師に「迷惑をかけたくない」「主治医を失いたくない」といった遠慮から本音を言いづらく、医師側も時間制約の中で生活への影響に十分に対応しきれない状況がある。

2. 地域医療移行の推進と限界(関連: 視点Ⅱ | 課題1・課題3)

カナダでは、慢性骨髄性白血病(CML)が「慢性疾患」として位置づけられ、がんセンターから地域の一般医療機関へと患者のフォローアップを移行する取り組みが進んでいる。しかし、地域医療機関には専門知識や迅速な検査体制が整っておらず、患者が安心して治療を継続できない例もみられる。

3. 患者教育とエンパワーメント(関連: 視点Ⅲ | 課題2・課題4)

カナダにおける慢性骨髄性白血病(CML)患者団体の一つであるCanadian CML Networkでは、患者向けハンドブックの配布や全国規模のカンファレンスを開催し、患者同士の交流と学びの機会を提供している。この取り組みは、特に地方在住者にとって他地域の治療状況を知る貴重な契機となり、「治療に選択肢がある」という気づきをもたらしている。

4. 支援人材・制度の役割と限界(関連: 視点Ⅰ | 課題4、視点Ⅲ | 課題1・3)

かつてカナダでは、副作用をマネジメントする専門看護師が配置されていたが、資源制約により体制が縮小されてしまった。代替として、患者ボランティアの活用も検討されたが、責任の所在やプライバシー保護の観点から進展しなかった。

5. 治療費と制度設計のバランス(関連: 視点Ⅲ | 課題7)

カナダでは、州ごとに異なる公的保険制度が運用されており、慢性骨髄性白血病(CML)治療薬へのアクセスにも地域差が生じることがある。多くの患者は公的制度や民間保険、製薬企業の支援プログラムを組み合わせることで薬剤費をカバーしており、治療中断は稀ではあるが、制度的な保障の一貫性には課題が残る。一方、日本では形式上は全国一律の医療制度を構築しているものの、実際の運用上は地域ごとの差異(ローカルルール)が存在し、特定の検査や治療の保険適用をめぐる運用差が発生している。

6. 無治療寛解(TFR)における制度対応の遅れ(関連: 視点Ⅴ | 課題1・課題3)

慢性骨髄性白血病(CML)では、一定の条件を満たせば無治療寛解(TFR: Treatment-Free Remission)として薬剤中止も可能とされるが、それには高頻度のモニタリングが必要である。カナダの一部地域ではこの検査が保険適用外となる仕組みとなっており、制度整備が進んでいない。

7. 慢性疾患に特有の心理的負担(関連: 視点Ⅲ | 課題1・課題6)

慢性骨髄性白血病(CML)のような「治癒ではなく管理」が前提となる慢性的に経過する疾患では、再発不安や副作用によるストレスが長期的に持続しやすい。急性期医療を中心とした従来のケアでは、こうした長期的な心理的課題に対する支援は構造的に不足しており、カナダ・日本のいずれにおいても共通の課題である。今後は、医療・福祉・心理支援が連携した包括的な支援体制の確立が課題となる。

カナダの事例から導かれる打ち手の方向性

カナダにおける慢性骨髄性白血病(CML)ケアの実践は、日本と類似した制度構造や課題を抱えながらも、いくつかの注目すべき試みや仕組みの工夫を含んでいる。それらは、慢性疾患において「継続して治療を受けながら生活する」患者の実情に即したニーズに根ざしたものであり、日本においても制度設計・現場支援の両面で参考になる視点を含んでいる。特に、血液疾患のように専門性が高く、長期的かつ不確実性を伴う病態においては、「医学的管理」と「生活支援」の接点をいかに制度化・実装していくかが、医療の質と持続可能性の鍵となる。以下に、カナダの事例から抽出された4つの実践的な打ち手の方向性を整理する。

1. 医療者と患者の対話環境の整備

患者が自身の症状や不安を安心して話せるよう、医療者との間の心理的・物理的ハードルを下げる工夫が不可欠である。例えば以下のような取り組みが有効であると考えられる：

- ・ 診察前に看護師や医療ソーシャルワーカーによる予診や相談を設け、診療時間では話きれない課題を拾い上げる
- ・ 患者の生活状況や通院・服薬への困難を把握する定期的なチェックリストを運用する
- ・ 医師側にも、生活背景を重視した対話スキルや傾聴姿勢に関する情報提供の機会を設ける

これらの仕組みにより、「医学的に見て重くない悩み」が医療から見落とされない体制が整い、結果として治療の継続性とQOLの両立が図られる。

2. 患者教育とピアサポートの促進

Canadian CML Networkのように、患者自身が自分の病状を理解し、適切な治療選択や医療への関わりを行うことを支援する取り組みは、日本でも広く参考となる。具体的には：

- ・ 誰にとってもわかりやすく、更新性のある疾患情報・治療解説(患者向け冊子や動画教材など)を整備する
- ・ 病院・地域単位でのピア(患者経験者)による相談・交流機会を提供する
- ・ 地方在住者が情報格差に陥らないよう、オンラインを活用した患者団体の仕組みを設ける

こうした仕組みは、孤立の防止だけでなく、「自ら質問できる」「治療を主体的に選ぶ」といった患者行動の基盤となりうる。

3. 制度整備と財政支援のバランス

制度設計においては、高額療養費制度のような薬剤負担の軽減だけでなく、今後注目される無治療寛解(TFR)など、新たな治療選択肢を支える制度の準備も重要となる。例えば：

- ・ 頻回な検査モニタリングが必要となるTFRにおいて、検査費用の補助や包括評価を導入する
- ・ 医療連携やモニタリングにかかるICT基盤整備への公的支援を行う
- ・ 地域医療機関での高額検査・処置に関する保険適用基準の透明化と全国統一を推進する

制度の設計理念と実態との間にあるズレを埋め、患者の不利益を防ぐ政策が必要である。

4. 慢性疾患における心理的・社会的支援体制の構築

慢性疾患の特徴として、心理的な緊張状態が慢性的に続くこと、再発や副作用への不安が常に付きまとうことがある。これに対応するには、以下のような施策が求められる：

- ・ 医療機関内での心理職(公認心理師・臨床心理士・精神科看護師等)の関与を強化する
- ・ 就労・家族関係・生活設計に関する相談支援を標準化する
- ・ 「治療の完了が見えない」ことに対する語り合いの場づくり(ピア・グループワークなど)を整備する

医療者が対応困難な領域に対して、患者団体など社会資源との橋渡しを担う人材や仕組みが求められる。

まとめ・総括

本論点整理は、血液疾患領域における医療提供体制や制度運用上の課題を多角的に分析し、今後の制度設計や現場の改善に資する論点を可視化することを目的として作成されたものである。

血液疾患は、高度な専門性や希少性、治療の長期化・高度化といった特性を有し、診療体制、制度運用、患者支援などのあらゆる場面で、従来の医療の枠組みを超えた柔軟かつ多層的な対応が求められる領域である。一方で、本領域では、かつては寛解が困難とされた疾患においても、医療技術の進展とともに、患者・当事者と医療者の連携や、患者視点を取り入れたイノベーションが着実に推進され、大きな進歩を遂げてきた。医療現場においても、学会をはじめとする関係者が、患者・当事者の視点を取り入れた先進的な取り組みを積極的に展開しており、血液疾患領域は日本の医療における「患者中心の医療モデル」として、他疾患領域にも展開が期待される先駆的な分野となっている。

こうした成果の蓄積により、血液疾患は「治す医療」から「ともに生きる医療」へと転換期を迎えつつあり、地域移行や生活支援に向けた新たな取り組みも一部で始まりつつある。そうした中で新たな価値観やニーズに対応するためには、今後さらに取り組むべき課題も明らかになっている。

- ・ **専門医療の集中と地域移行の乖離**：高次医療機関への患者集中が続く一方で、地域における受け皿や人材・連携体制の整備が進んでおらず、持続可能な医療提供に制約が生じている。
- ・ **患者中心の医療への移行の遅れ**：QOLや心理的・社会的支援に関する制度的・現場的な対応が十分でなく、患者が自らの価値観や生活背景に基づいて医療を選択・実践することが難しい状況にある。
- ・ **研究・制度基盤の脆弱さ**：研究人材の確保や治験の実施環境、国際共同研究への参画体制などが限定的であり、研究と臨床を有機的に結び付ける基盤が十分に構築されていない。

これらの課題は、個別の制度や診療体制の修正だけでは解決が難しく、医療提供構造そのものを横断的に見直す視点が求められる。今後は、これまでに築かれてきた取り組みを基盤としつつ、以下のような多層的かつ戦略的な対応が期待される。

- ・ **最適な診療連携体制の構築**
専門医療と地域医療の役割分担を明確化し、患者の状態や治療段階に応じた柔軟な診療体制を整備することで、患者の負担軽減と医療資源の最適化を同時に実現する。
- ・ **患者・家族のニーズに基づく最適な支援環境の整備**
情報提供、心理的支援、経済的支援の拡充を通じて、患者が安心して治療と生活を両立できる環境を整えるとともに、自律的な意思決定を行える基盤を形成する。
- ・ **最適な情報連携と医療DXの推進**
ICTやデジタル技術を活用し、医療者間・医療者と患者間の双方向の情報共有を可能にする仕組みを制度として支援する。
- ・ **持続可能な研究・開発環境の再構築**
臨床と研究が両立できる働き方の整備、希少疾患への持続的な投資、国際連携の推進などを通じて、血液疾患領域における研究基盤を持続可能なものとする。
- ・ **制度運用の均一性と透明性の担保**
地域差のある診療報酬や保険適用の運用ルールを是正し、「全国どこでも同じ医療が受けられる」という制度理念を実務上も担保する仕組みを構築する。

今後は、引き続き多様な立場の関係者が連携し、現場の声と制度設計の双方を往復的に結び直しながら、患者が納得のうえで「生活と治療の両立」が実現できる、持続可能な医療提供体制の構築に向けて、具体的な実装を進めていくことが求められる。これまで患者・当事者の視点に立った連携が進められてきた血液疾患領域において、今後さらにその発展が期待される。

謝辞

本論点整理の作成にあたっては、以下のアドバイザリーボードご参加の有識者から、ヒアリングを実施しました。深く御礼申し上げます。なお、本論点整理は、ヒアリングをもとに、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものであり、アドバイザリーボードメンバーなどの関係者、および関係者が所属する団体の見解を示すものではありません。

「血液疾患対策推進プロジェクト」アドバイザリーボード(敬称略・五十音順)

新井 文子 (聖マリアンナ医科大学 医学部 血液・腫瘍内科 主任教授)
 大橋 晃太 (トータス往診クリニック 院長/NPO血液在宅ねっと 理事長)
 小林 竜太郎 (慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」代表)
 高折 晃史 (京都大学医学部附属病院 病院長/日本血液学会 理事長)
 高久 智生 (埼玉医科大学 医学部血液内科 教授)
 橋本 明子 (特定非営利活動法人血液情報広場つばさ 理事長)
 武藤 真祐 (医療法人社団鉄祐会 理事長)
 山口 正和 (公益財団法人 がん研究会有明病院 薬剤部 薬剤部長)
 渡邊 健 (ハレノテラスすこやか内科クリニック 院長)
 Lisa Machado (Canadian CML Network 創設者)

協賛企業(五十音順)

株式会社インテグリティ・ヘルスケア
 ノバルティスファーマ株式会社

日本医療政策機構について

日本医療政策機構(HGPI: Health and Global Policy Institute)は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています(2021年1月時点(最新データ))。

著作権・引用について

本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。



- ・表示: 出典(著者/発行年/タイトル/URL)を明確にしてください
- ・非営利: 営利目的での使用はできません
- ・継承: 資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です

詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。<https://hgpi.org/copyright.html>

執筆者

渡部 大地 (日本医療政策機構 シニアアソシエイト)
 乗竹 亮治 (日本医療政策機構 代表理事・事務局長)

寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、
寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

当機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいただきません。

3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがありますが、それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2

大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3 階 Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org