

コロンビアにおける白血病／リンパ腫患者の 登録および追跡システムの開発

背景:

コロンビアには白血病／リンパ腫患者についての情報がほとんどありません。また、国として標準化された患者記録がないため、公衆衛生上のプログラムおよび政策を企画・開発するのが非常に難しい状況です。そのため、患者データベースの完成とともに、既存の記録を更新する方法を確立することがわれわれの最優先課題です。

プロジェクトの目的:

- 全国共通の患者登録用紙の開発
- 患者さんの要望への理解を深めるために医学的・社会的見地からの情報収集
- 健康管理システムへのアクセスに関する主たる問題点を特定するとともに、タイムリーな支援を行うために患者さんへのオリエンテーションを実施
- 標準化された手順によって、患者さんが治療を遵守できるように支援
- 分析可能な信頼性の高いデータを収集し、異なる投資家への情報提供



プロジェクト進行のためのステップ:

- 統一された登録形式に必要な、患者さんの登録内容、検査値を特定する。
- ソーシャルワーカーからデータベース開発についてのアドバイスをもらい、パイロットテストを実施する。
- 実際、140名の患者さんにインタビューを実施。すでに30名には、登録時に要求された情報が提供され追跡が行われ、良好に治療の遵守が認められている。
- データベース作成チームは、インタビューの結果を受けて、情報の内容および実施の手順を検証して修正

プロジェクトの成果:

- 登録された患者さんの情報は、がん、特に白血病／リンパ腫に対する公衆衛生に関する政策の制定を支援するまたとない貴重なものとなります。
- 患者さんの治療遵守の改善に貢献できたならば、患者さんのQOLは向上し、さらに私たちの活動についても、よりよい結果となります。



プロジェクトの成果ーキーポイント:

- 登録過程においては、包括的なサービスを患者さんに提供するために、教育、社会的・精神的支援活動などの活動を行っている他の組織を加えるべきです。なぜなら、疾患に関する情報を十分に入手し、教育されている患者さんは、治療遵守への気持ちが高まると確信しているからです。
- 登録の管理および追跡を行う担当者は、理想的にはソーシャルワーカーで、かつ腫瘍学の経験ならびに保険制度とコロンビアの法律に関する知識を有しているべきです。なぜなら、ときどきの結果に基づいて実施計画を確認し、決定しなければならないからです。
- 記録される情報は保護されなければなりません。それはプロジェクトの目的にのみ使用され、関係者のみが使用できるものでなければなりません。
- 情報の適切な使用のために、患者さんおよびその家族は財団へのインフォームド・コンセントに対して文書に署名しなければなりません。
- 医学の専門家は、患者登録プロジェクトの特性と利点を知り、その支援と開発にかかわるべきです。また、臨床医はデータベース分析の主要な結果について知っておくべきです。
- 患者さんのインタビュー中、財団メンバー、他の団体および社会的ネットワークからも問題視されていた健康管理システムへのアクセスが困難であるとの意見がありました。

プロジェクトの帰属:

YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO Directora Ejecutiva

NATALIA ARIAS AMEZQUITA Trabajadora Social

leucemia.linfoma@etb.net.co TEL57-1 2358740/6 www.funco Colombiana de leucemia y linfoma.org Bogotá-コロンビア