

200924036A

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成21年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成21年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

目次

I 総括研究報告……………5

がん情報ニーズに関連する役割分担についての研究

黒川 清

近藤 正晃ジェームス

渡辺 浩子

II 分担研究報告……………29

地域住民からみたがん関連サービス資源としての「患者会」の認知と「がん当事者との交流意向」に関する検討

高山 智子

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成21年度 総括研究報告書

がん情報ニーズに関連する役割分担についての研究

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

研究要旨

本研究の目的は、全国で数、機能、影響力が増しているがん関連の患者会に蓄積されている、個別性の高い、体験に根ざした定性的情報を社会資源として広く国民と共有する仕組みを作ることにある。全国のがん患者会と連携し、患者・家族・国民の情報ニーズを研究・蓄積し、ウェブを通じて広く提供する。さらに、患者が求める情報の全体像を体系化し、患者会・医療機関・その他社会期間それぞれでどのような情報発信の役割分担を行うべきかについて政策提言を行うこととする。

今年度は、3年計画の最終年度として、平成19年度ならびに平成20年度の研究結果を先行研究と比較解析し、患者が求める情報ニーズの体系化に努めた。それらを通し、がんについての情報ニーズに関連する役割分担の仮説を策定し、患者リーダーに対するインデプス・インタビューの結果をもとに、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について検討を行った。関連する内外要因を明らかにし、提言として8つの論点に整理し、本研究のまとめとした。

分担研究者 近藤正晃ジェームス
日本医療政策機構 副代表理事

分担研究者 渡辺浩子
日本医療政策機構 研究員

A. 研究目的

本研究の目的は、全国で数、機能、影響力が増しているがん関連の患者団体に蓄積されている、個別性の高い、体験に根ざした定性的情報を社会資源として広く国民と共有する仕組みを作る事にある。がん領域においては、患者の大きな不満要因として、患者の求める適切な情報の欠如が挙げられている。医療機関を中心に客観的なエビデンスに基づく情報整備が始まっているものの、心理・社会的な定性的情報についての役割分担や、あるべき情報発信体制については、体系的な研究が待たれているところである。本研究では、平成19年度ならびに平成20年度の研究結果をもとに患者が求める情報の全体像の体系化を行い、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について検討を行う。関連する内外要因を明らかにし、論点抽出を行い提言にまとめることを目的とする。

B. 研究方法

(1) 患者がもつめる情報の体系化、情報ニーズに関連する役割分担の仮説策定

患者団体経由で抽出した患者情報ニーズ(当研究班平成19年度成果)と、医療機関を中心とした情報ニーズに関する先行研究の比較分析を行い、患者が求める情報の全体像の体系化を行い、情報ニーズに関連する役割分担の仮説を策定した。先行研究としては、『がんの社会学』に関する合同研究班による「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」を中心に取り上げた。

(2) 患者リーダーを対象としたインデプス・インタビュー

患者団体運営者を中心に、インデプス・インタビューを実施し、患者団体が果たすべき社会的役割に関する意識の顕在化を行った。インタビューにおける質問項目を図1にまとめる。なお、質問項目の設計では、(1)で策定した仮説を参考にした。インタビューの結果をもとに、仮説の検証を行いつつ、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について検討を行い、論点抽出を行った。

(倫理面への配慮)

本研究においては、広く社会一般への公開が前提であることから、調査対象者の人権・プライバシーが侵害されないことがないように万全の注意を払うことが不可欠である。公開である前提のみならず、公開媒体や形式、分量などを対象者に確認いただいた上でインタビューを実施し、不適切な設問がないことを事前に関係者および対象者に確認した。

図1 インデプス・インタビューにおける質問項目

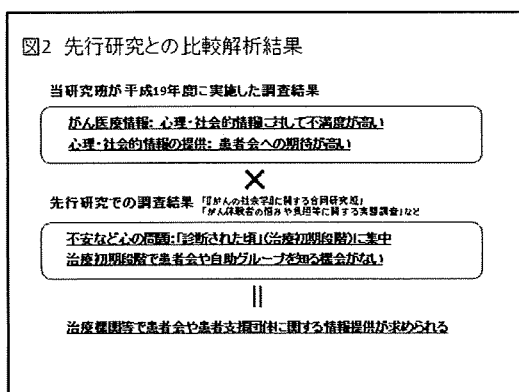
- | | |
|----|---|
| 問1 | がんと告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか |
| 問2 | 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか |
| 問3 | 患者団体側はどのような改善が可能であると考えますか |
| 問4 | 医療機関側はどのような改善が可能であると考えますか |

C. 研究結果

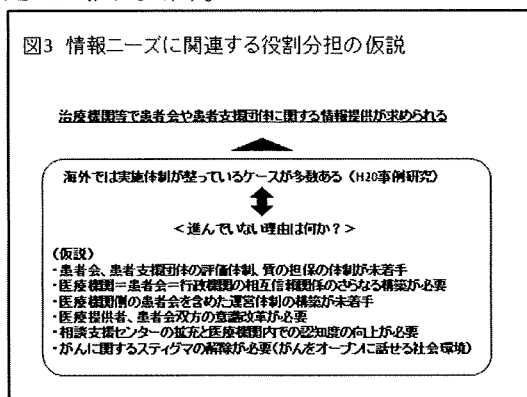
(1) 患者がもつめる情報の体系化ならびに情報ニーズに関連する役割分担の仮説策定

平成19年度に当研究班が患者団体に協力を依頼し実施した調査研究では、患者情報ニーズでは、心理・社会的な情報ニーズについて、

現在の提供情報に対する不満度が高く、情報発信主体の一翼として患者団体への期待が高いことが明らかになっている。また、医療機関を中心に実施された先行研究によると、「診断された頃」に「不安など心の問題」が集中しており、比較的初期の段階で心理的情報ニーズが高いことが示されている。それらの結果から、がん患者が「がん告知」を受け治療を開始する初期の段階で、患者団体が社会資源として心理・社会的情報を提供することが効果的な情報提供体制の構築に有用であることが導き出され、治療機関等で患者会や患者支援団体に関する情報提供が求められることが分かった(図2参照)。



平成20年度に当研究班が実施した研究において示された海外での事例を参考にしながら、情報ニーズに関連する役割分担をより具体化するために、日本において情報提供体制の整備が進んでいない理由についての仮説を策定した(図3参照)。



(2) 患者リーダーを対象としたインデプス・インタビュー

インタビューの結果、日本において情報提供体制の整備が進んでいない理由について、内外要因を明らかにしつつ論点抽出を図ったところ、仮説として策定した6項目を含む、計8項目の論点が抽出された。以下、論点ごとに主なインタビュー内容をまとめる。インタビューの全体的な内容については、資料1:患者リーダー・インタビュー回答を参照されたい。なお、インタビュー内容の中で個人が特定されるような表現については、適宜匿名化の作業を行った。

①患者会・患者支援団体の評価、質の担保について

インタビューでは、患者会・患者支援団体の評価や質の担保に関連するような回答があった。

「がん診療連携拠点病院の相談支援センターのなかには、患者団体のことを紹介しているところもありますが、どの患者会が信用できるのか、それぞれの患者会がどういうことをしているか、情報を持っていないというのが実状です。」

「告知の段階で患者団体に関わるメリットを“見える化”して、医療者に提示する必要があるのではないのでしょうか。」

先進的な取り組みとして、以下のような回答があった。

「国立病院機構が運営する施設が、県内の20～30カ所の患者会の聞き取り調査を実施し、その内容を患者・家族に情報提供しているのです。研究会でその成果を発表することになっていますし、がん対策推進協議会の相談支援センター部会にもこのデータを提供して、ほかの拠点病院と患者会の情報を共有すること

も考えていらっしゃる。」

②医療提供者、患者会双方の意識改革について

インタビューでは、医療提供者側の意識改革の必要性に関連するような回答もあった。

「医療者側にとっては、まだ医療だけ提供する認識が強く、患者団体や患者支援の仕組みがどれほど有意義なものか理解が進んでいないのではないのでしょうか。」

「なぜ(患者会が主体となって運営しているサロンを、医療者側が)紹介しないかという、サロンがあるのは知っているけど何をやっているかわかっていないからだと思います。自分が行ったことも見たこともないから紹介しにくい。だから、一度見に来てくださいと先生たちに声をかけても、来てくれるのはサロンに関わっている方だけです。それが一番の問題点です。」

「医療者の中には、患者会というものは要望ばかり言う集団だと思っている方もいたでしょうし、事実、患者会自体も成熟していませんでした。」

「治療機関の医師や看護師などの医療者が患者団体の存在を知らないからだと思います。あるいは、知っていたとしても、患者団体との信頼関係が築けていないので、患者団体を紹介するということはあるえないことと考えているのではないのでしょうか。また、一般論ですが、患者団体と医療者との交流がまだ少ないので、医療者が患者会や患者力を信じていない気がします。」

意識改革の必要性についての回答は、医療提供者側に対する要望だけではない。患者側自身の意識改革の必要性に関連する回答もあった。

「紹介してもらうに足る患者会にならないといけないと思います。自戒も込めて、自分の立ち位置、分をわきまえて、患者・家族や医療者に接しないといけないと思います。というのは、患者会の中には、特定の治療法を勧めたり、自分の治療に対する固定観念をほかの患者にも押しつけるようなアドバイスをするとところもあるからです。」

「患者団体として医療者に信頼されるためには、中立的で、冷静で、客観的な視点を持って活動することが大切ですが、患者団体はそういう団体ばかりではありません。そういう意味では、患者団体のほうにも責任があると考えています。」

「私たち自身、スキルを高めないとけませんし、私たちがどういう情報提供ができるのか医療者に伝えていくことも重要だと考えています。」

積極的に医療者に働きかける意識も高まりつつある。

「患者会や(県の委託事業として患者会が主体となり行っている)相談センターの存在を、初期の段階で知らせてもらえないのは、患者さんたちのためにならないので、今後は、病院へ足を運んで、パンフレットを置いてもらい、直接紹介してもらえるようお願いしていく必要があるのかなと考えています。」

③医療機関側の患者会を含めた運営体制について

インタビューでは、患者会を含めた医療機関の運営体制に関連する回答があった。

「精神的なケアなど患者や家族の要望も多様化しており、医師だけでカバーできなくなっています。医師不足で医師は疲弊しきっているわけですから、患者会のようなところが正しい

情報を提供し心理的なサポートをすれば、医療者にとってもメリットが大きいのではないでしょうか。」

患者会に業務を委託するだけでなく、その業務についての情報共有についての必要性も示された。

「患者さんが、病院で、『患者会はありませんか』と聞いても、院内患者会しか紹介してくれないのが実情です。私たちが県に委託されてやっている相談センターのことも、患者さんになかなか伝えてくれません。患者会や相談センターに電話をしてくる患者さんのほとんどが、患者さん同士の口コミで来られる方ですし、いかに、ここにたどりつくまでに大変だったかという話をします。」

④医療機関・患者会・行政機関の相互信頼関係のさらなる構築について

医療機関・患者会・行政機関の相互の信頼関係のさらなる構築についての回答もあった。

「行政なり、拠点病院の連絡協議会やがん対策のグループが協力してほしいという形できちんと呼びかけないと、うまくいかないと思います。」

「拠点病院のトップや相談担当者、患者会の中心になっている人たちが顔が見える関係になれば、徐々に、医療機関が患者会のことも紹介しやすくなるでしょうし、連携も進むのではないかと思います。」

⑤相談支援センターの拡充と医療機関内での認知度の向上、期待する役割について

相談支援センターの拡充や認知度の向上、新たに期待する役割についても回答がみられた。

「がんになった方も、入院されている方も、相談支援センターがあることすら知らないことが多いんですよね。そこが何とかならないかなと思います。」

「積極的に、患者団体の情報を集めてほしいですが、いまの医療現場では、医師も看護師も相談支援センターの相談員も忙しすぎて、現実的には無理かもしれません。」

「相談支援センターの研修を行う機関が、患者団体の情報をどう集め、患者団体を取捨選択してどういう情報を伝えていくべきか、体系的に仕組みをつくるべきだと考えています。」

⑥患者団体同士の円滑な連携について

インタビューでは、患者団体同士の連携について、各県の事例をまじえた回答があった。

「県内で、さらに多くの患者会の連携が少しずつ進もうとしているので、身近な情報交換から始めていきたいと考えています。」

「患者会同士の協力も必要ですね。当県の場合、県が音頭を取って交流会を開いてくれたお陰で、患者会同士がお互いにだれがどこでどういう活動をしているか見えてきています。そういった横のつながりを発展させていくことも大切だと考えています。」

⑦がんに関するスティグマについて

がんに関するスティグマ(烙印)について回答があった。

「院内放送や掲示物で、ほとんどの患者はがんサロンの存在を知っているはずなのに、患者の側もなかなかサロンには来ない。保守的な土地柄ですから、がんであることを人に知られたくない人が多いので、なかなかサロンには来にくいのかもかもしれません。サロンに行けば、だいたい昔から知っている人に会いますから。」

実際に、『がんだとばれたらお嫁に行けません』と言った女性もいました。」

⑧医学教育への患者参画について

インタビューでは、医療教育への患者参画についての回答もみられた。

「医療従事者の養成の段階でサロンや患者の活動の存在を知れば、実際に医療現場に入って行ったときに、患者へ情報を伝えてもらえる可能性も高くなります。」

D. 考察

研究結果として明らかになった8つの論点を考察し、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方として、本研究から導き出された「治療機関等で患者会や患者支援団体に関する情報提供が求められる」というニーズに対する政策提言として、今後取り組むべき8つの論点をまとめる。

1. 患者会・患者支援団体の評価体制、質を担保する体制の構築

インタビューにおいて、先進的な事例の紹介もあるものの、いまだ患者会・患者支援団体の評価体制や質を担保する体制が十分に整っているとはいえない現状が浮き彫りになった。医療従事者が、医療機関で提供する情報として患者会に関連する情報を提供する際、その質の担保は必要不可欠であると考えられる。よって、この体制の構築を進めることが医療機関で患者会や患者支援団体に関する情報提供が行われることの一助となると言えよう。

2. 医療提供者、患者会双方の意識の改革

医療提供者、患者会双方の意識改革の必要性も浮き彫りになった。患者会の行っている活動や患者会の状況など、医療提供者がより興味を持ち、知識を得ることを期待されている。しかし、一方的に患者側が希望を述べるので

はなく、患者会自身としても、自分たちの活動の質をより高め、積極的に働き掛けるといった意識改革の必要性も認識されていた。どちらか片方ではなく、双方の意識改革が必要であると言えよう。

3. 医療機関側の患者会を含めた運営体制の構築

インタビューでは、患者会を医療資源ととらえ、運営体制に含めることの必要性が示された。しかし、ただ単純に業務を委託するだけ終わりなのではなく、その業務についての情報提供を含めた形で運営体制を構築する必要があると言えよう。

4. 医療機関・患者会・行政機関の相互信頼関係のさらなる構築

医療機関において、よりよい情報発信体制を構築するためには、医療機関・患者会・行政機関の相互の信頼関係をさらに構築していく必要があることが浮き彫りになった。

5. 相談支援センターの拡充と医療機関内での認知度の向上、新たな役割の検討

がん患者に対する情報提供の中核的な役割を担う相談支援センターがより拡充し、認知度がより高まることの必要性が示された。インタビューからは、相談支援センターが患者団体の情報を収集する役割も期待されているということが明らかになった。

6. 患者団体同士の円滑な連携の強化

身近に情報交換ができる相手として、患者団体同士の連携をさらに強化していくことの必要性も明らかになった。

7. がんに関するスティグマの解除

インタビュー結果からは、がんに関する偏見や差別などのスティグマを解除し、がんについてオープンに話ができるような社会環境の実現の必要性が示された。そのような、社会全体

の意識の変化も、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方に関連すると言えよう。

8. 医学教育への患者参画について

インタビュー結果からは、医療従事者を要請する段階で、患者会や患者についての知識を獲得してもらうことの必要性が示された。

E. 結論

3年計画の最終年にあたる本年度は、これまでの研究結果を参考にしながら、患者リーダーを対象にインデプス・インタビューの手法を用いて、患者団体や患者サロンが社会資源として自他ともに認知され、医療機関等との連携が強化され、治療初期の患者へのアプローチが確保されるためにはどのような環境要因の変化や自己改革が必要であるかについて、当事者による意見出しのプロセスを行った。その結果として明らかになった8つの論点をまとめ、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方に関連する政策提言とした。研究結果は情報発信体制の一環として構築したウェブサイトで広く発信することで、研究成果の社会的浸透を図る予定になっている。

本研究結果では、患者リーダーのみを対象としたインタビューを実施することで、結果に若干の偏りがある可能性も否定できない。今後は、医療機関や行政機関側の意見抽出ならびに解析が期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 該当せず

患者リーダー・インタビュー回答

患者リーダー・インタビュー①

問1 がんと告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか

私は、自分が住んでいる都道府県のケースしかわかりませんが、医療者側にとっては、まだ医療だけ提供する認識が強く、患者団体や患者支援の仕組みがどれほど有意義なものか理解が進んでいないのではないのでしょうか。

お医者さん個人では、診察の時間内に、患者支援の仕組みを紹介するところまでは行っていないくて、ためらっているところだと思います。がん診療連携拠点病院の相談支援センターのなかには、患者団体のことを紹介しているところもありますが、どの患者会が信用できるのか、それぞれの患者会がどういうことをしているか、情報を持っていないというのが実情です。

問2 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか

当県の場合、がん対策の窓口になっている県庁がん対策班が、県内の12患者団体に呼びかけて、支援団体交流会を2回開きました。県庁のホームページでも、この12団体のリストを紹介してくれており、誰でもアクセスできるようになっています。これをきっかけに、患者団体の交流も進めばと思っています。

また、昨年11月には、県が、県内の患者会と拠点病院7カ所の相談支援センターの担当者との意見交換会をセットしてくれ、お互いの要望を率直に出し合うことができました。

それから、医療機関によっては、自分の院内で実施している患者会を紹介しているところもあります。私たちの患者会は、大学病院の婦人科のドクターのほうから患者会を作りませんかと声をかけてくださって発足した婦人科がんの患者会です。作った経緯がそういう形だったので、医療者と密接につながりながら5年間活動してきました。ですから、婦人科の先生方や看護師さんは、外来のときや入院中の患者さんに対して、当患者会のことをパンフレットなどを用いて紹介してくれています。

ただ、大学病院には、いろいろながんの患者さんがたくさんいるので、婦人科以外の患者会も必要だと思います。ほかにもそういった声があったようで、1年ぐらい前から、看護師さんの有志が大学病院の向かいにある薬局の2階で、月1回患者サロンを始めました。このサロンに対しては、患者さんたちに広報するなど、少しずつ病院も支援を始めています。

ある市は、もっと進んでいて、地域の在宅ホスピスケア連絡会の方が、一戸建ての家や、拠点病院の中で、サロンを開いています。在宅ホスピスケア連絡会は、県の保健福

社事務所（保健所）、地域で緩和ケアをやっているドクター、拠点病院の医師、看護師が作っている連絡協議会です。患者が心理面で困っていればサロン、緩和ケアが必要な地元の緩和ケアのドクターにつないだりしています。保健福祉事務所も、どこの医療機関をどういうふうにコーディネートしたら患者さんに一番よいかということで動いていて、連携が進んでいます。

問3 患者団体側はどのような改善が可能であると考えますか

紹介されるに値する患者会、信頼感をもってもらえるような患者会活動をしていくことが大事だと思います。

それから患者会同士の協力も必要ですね。当県の場合、県が音頭を取って交流会を開いてくれたお陰で、患者会同士がお互いにだれがどこでどういう活動をしているか見えてきています。そういった横のつながりを発展させていくことも大切だと考えています。

私たちは、今年3月、県内の相談支援センターや全国的な活動をしている患者会や県内の患者団体の情報などを盛り込んだ「退院時サポートキット」を作りました。患者が必要にしているサポート情報を盛り込んだつもりです。

患者が直面するさまざまな問題を病院だけで解決するのは無理なので、心理的なサポートには、患者体験者が関わっていく必要があるのではないのでしょうか。

問4 医療機関側はどのような改善が可能であると考えますか

サロンなどの先進的なことをやっている病院は、まだ一部にとどまっており、県内の7つの拠点病院でも患者会との連携が進んでいないところが3～4カ所はあります。できたら、各拠点病院に患者サロンを作っていただきたいですね。

相談支援センターのスタッフは、患者団体との連携に積極的に取り組もうとしているように思いますが、日々治療にあたっている現場のドクターや看護師は毎日の業務に追われていて、患者会のことまで視野を広げる余裕がないようです。そういう現場の医師や看護師さんが、患者さんの支援には精神的なケアが必要だという認識を深めていただくことは大事かなと思います。

精神的なケアなど患者や家族の要望も多様化しており、医師だけでカバーできなくなっています。医師不足で医師は疲弊しきっているわけですから、患者会のようなところが正しい情報を提供し心理的なサポートをすれば、医療者にとってもメリットが大きいのではないのでしょうか。

患者リーダー・インタビュー②

問1 がん告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか

初期段階だけではなく、中期、後期においても患者団体の紹介は進んでいません。

がん診療連携拠点病院の相談支援センターを支援する研修機関で、そういった仕組みを作っていないのが一番の問題点だと思います。いろいろな患者会があり、一律に取り組みを紹介してもうまくいくわけではありません。また、一般の医師や看護師は、進歩する医療の情報を集めて日常業務をこなすだけでも大変で、自分から患者団体の情報を集めるのはとても無理な話です。逆に、われわれ患者会も、個々の医療従事者に働きかける手段はありません。

ですから、相談支援センターの相談員の研修をするところが、患者団体にも意見を聞いて、どういうふうに情報を集めて提供するか、仕組みを作る必要があるのではないのでしょうか。相談員の方々は、患者に聞かれると、患者団体を紹介した本をたよりに答えているようですが、私が関わっている疾病関係の団体だけでも全国に80くらいありますが、本に載っているのはその半分くらいです。本に頼らず、改めて調査すべきだと思います。

問2 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか

好事例かどうか分かりませんが、県内のがん診療連携拠点病院の中には、ケースワーカーの方々が自分たちでリストアップした患者団体を2人1組で回って、その情報をホームページに載せているところがあります。私たちの患者団体にも、ケースワーカーの方が訪ねてこられました。それを病院ごとではなく、県内の16の拠点病院で協力してやれば効率がよいのではないかと思います。

また、当県では、2009年度中に、拠点病院に関わる患者会のリストアップがしたいと患者会に呼びかけています。まだ具体的には何も決まっていませんし患者会活動を専任でやっている人は少なく年度末はみんな非常に忙しい中で、本当に年度内にできるかは疑問ですが。一度、2009年10月に、県が、患者会からいくつかの患者会に呼びかけてほしいということで、患者会の横断的な集まりをしたことがあったのですが、そのときは5団体しか集まりませんでした。歴史の古い患者団体にはメンツもあり、ほかの患者会が何か呼びかけてもなかなか協力してくれないところもあります。やはり、行政なり、拠点病院の連絡協議会やがん対策のグループが協力してほしいという形できちんと呼びかけないと、うまくいかないと思います。

問3 患者団体側はどのような改善が可能であると考えますか

改善というか、相談支援センターの研修を行うがん対策情報センターなどが、患者団体の意見交換会をしたいということであれば、協力は惜しまないつもりです。

何も東京に全国の患者団体を集める必要はなく、たとえば、都道府県の拠点病院に地域の患者団体が集ってもらい、意見交換する形でもよいと思います。

問4 医療機関側はどのような改善が可能であると考えますか

最低限、自分の診療圏の患者団体の情報は集めるべきだと思います。ただ、繰り返しになりますが、私は、個々の医療機関がその仕組みを作るのではなく、相談支援センターの研修を行う機関が、患者団体の情報をどう集め、患者団体を取捨選択してどういう情報を伝えていくべきか、体系的に仕組みをつくるべきだと考えています。

患者リーダー・インタビュー③

問1 がんと告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか

私たちは、地域がん診療連携拠点病院の一室を提供してもらい、週1回がんサロンを開設しています。院内で開設しているのにもかかわらず、告知した初期段階で、サロンのことなどを患者に紹介してくれる医師はほとんどいません。

なぜ紹介しないかという、サロンがあるのは知っているけど何をやっているかわかっていないからだと思います。自分が行ったことも見たこともないから紹介しにくい。だから、一度見に来てくださいと先生たちに声をかけても、来てくれるのはサロンに関わっている方だけです。それが一番の問題点です。

その病院では月2回、臨床懇話会という勉強会をやっていて、僕も参加させてもらっていますから、そういうところにも参加する医師は少ない。先生たちはすぐ「忙しいから」と言いますが、5分でも来てくれればサロンの雰囲気もわかりますから。

問2 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか

私たちが、がんサロンを開設している病院では、がんサロンの開催日には、数回、病院が院内放送を流してくれてはいます。院内の掲示板にもがんサロンのことを紹介した紙を貼っていますから、その病院にかかっている患者は、サロンのことを知ってはいると思います。

また、病院のロビーの一角、40平米ほどの場所を利用して、医療の本と情報ファイルを揃えた図書コーナーを設置しています。院内の一番目立つ場所ですから、図書コーナーについては利用者が増えています。告知された初期段階で正しい情報を得るという意味では、図書コーナーも多いに役に立っていると思います。

それから、県内のがんサロンでは、看護学生が、授業の一環でサロンを訪れています。医療従事者の養成の段階でサロンや患者の活動の存在を知れば、実際に医療現場に入っ行って行ったときに、患者へ情報を伝えてもらえる可能性も高くなります。

問3 患者団体側はどのような改善が可能であると考えますか

院内放送や掲示物で、ほとんどの患者はがんサロンの存在を知っているはずなのに、患者の側もなかなかサロンには来ない。保守的な土地柄ですから、がんであることを人

に知られたくない人が多いので、なかなかサロンには来にくいのかもかもしれません。サロンに行けば、だいたい昔から知っている人に会いますから。実際に、「がんだとばれたらお嫁に行けません」と言った女性もいました。

サロンには行きにくいけれども、同じ患者仲間に相談したいという人は個別に電話かけてきたり、直接、話を聞きたいと言ってきます。個人的に対応するのは、こちらもしんどいんですけど。だから、相談支援センターのソーシャルワーカーと一緒に、患者経験者が電話相談をすることをこれから提案するつもりです。サロンと電話相談と両面でいかないとだめではないかと思います。

問4 医療機関側はどのような改善が可能であると考えますか

数分でもいいから、サロンなどに行ってみて、患者たちの活動を知ってほしいと思います。たとえば、私たちのサロンでは、壁一面にこれまでの活動の成果を書いたものや写真を貼っていますから、どういうことをしてきたか一目でわかります。

医療者に立ち寄ってもらうためには、手間暇はかかりますが、繰り返し、先生たちに働きかけるしかありません。私は、医師や看護師の勤務の一環として、10分でもいいから、サロンに立ち寄るのをルーチンの中に組み入れてくれませんかと言っているんです。まだ実現しませんが、これからも働きかけていくつもりです。

患者リーダー・インタビュー④

問1 がんと告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか

がん対策基本法、都道府県がん対策推進計画の考え方が根づいていなかったからだと思います。医療者の中には、患者会というものは要望ばかり言う集団だと思っている方もいたでしょうし、事実、患者会自体も成熟していませんでした。

推進計画を進める中で、拠点病院を中心とした医療機関が患者会と連携しようという動きが出てきましたし、患者会のほうも、適切な治療法を集めたり裏付けのあるアドバイスをし合ったり、活動が成熟してきた面があると思います。最近では、チーム医療で、告知のときには医師だけでなく専門看護師も一緒に話をしたり、ソーシャルワーカーにつなげたりすることが多いので、そこから患者会に結びつくケースがこれからは増えるのではないのでしょうか。

ただ、患者自体にも温度差があり、「がんの疑い」と言われた段階から患者会を探そうとする人もいれば、治療が一段落するまでは患者会には近づきたくなかったという方たちもいます。患者会には、病態が進んだ方もいますから先行きあなるのかと知りたくない隠せない気持ちもありますし、病気を受け止めるのに精一杯で、同じ問題を抱える方と話すのは苦痛だと思う人もいます。そういう方たちもいるのだということは忘れてほしくないと思います。

問2 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか

当県では、がん対策担当部署が患者団体に呼びかけて、3月24日、がん患者団体意見交換会を開きました。19団体が参加して、これからメーリングリストなどで情報交換したりしていくことが決まりました。

そこには、がん診療連携拠点病院の要職の方、そして、がん診療連携拠点病院で患者・家族の相談支援に携わっている方々も15施設参加してくださいました。拠点病院のトップや相談担当者、患者会の中心になっている人たちと顔が見える関係になれば、徐々に、医療機関が患者会のことも紹介しやすくなるでしょうし、連携も進むのではないかと思います。

もう一つ、当県には好事例があります。国立病院機構が運営する施設が、県内の20～30カ所の患者会の聞き取り調査を実施し、その内容を患者・家族に情報提供しているのです。研究会でその成果を発表することになっていきますし、がん対策推進協議会の相談支援センター部会にもこのデータを提供して、ほかの拠点病院と患者会の情報を共有することも考えていらっしやいます。

前述の国立病院機構が運営する施設は、相談支援センターに非常に力を入れていて、ソーシャルワーカーだけで4人いますし、年間の相談件数はのべ3000件に上っているそうです。県内でしっかりした患者サロンをすでにやっているのは、この施設だけです。

問3 患者団体側はどのような改善が可能であると考えますか

紹介してもらいに足る患者会にならな

いといけないと思います。自戒も込めて、自分の立ち位置、分をわきまえて、患者・家族や医療者に接しないといけないと思います。

というのは、患者会の中には、特定の治療法を勧めたり、自分の治療に対する固定観念をほかの患者にも押しつけるようなアドバイスをするところもあるからです。「いまの先生とうまくいかない」とある患者会に相談したら、それだったらこの先生に行きなさいなどと一方的に勧められて困ったと、私たちの会に二次的な相談をしてくる方もいらっしゃいます。

成熟した患者会として、つかず離れずでいながら、いたずらに治療に対する固定観念を押し付けないようにしないとですよね。私たちの団体は、ゆるやかな患者会の連合体ですが、この会に参加してみて、連携をしていく中でお互いのいいところを深め、身近なところで情報交換するのは非常に患者・家族としても有意義だと実感しています。県内で、さらに多くの患者会の連携が少しずつ進もうとしているので、身近な情報交換から始めていきたいと考えています。

問4 医療機関側はどのような改善が可能であると考えますか

医師の方々は、患者会に対する理解を深めてもらいたいところですが、実際には、要望するばかりで医師の誠意を理解できない患者会もあるので、少しずつ両者が歩み寄ることが必要かなと思います。

私たちが、拠点病院の見学に行ったときにも、「会うまではどんな圧力団体、モンスター患者会かと思っていた」と言われたことがありました。医療者と患者会が、求めること、疑問に思っていること、邪魔しないしてほしいことをいい意味で共有し、お互いの立場を理解し合えたらと思います。

患者支援イベントに先駆けて、拠点病院にアンケートを送りました。一度でも会ってくださったところは非常に協力的でしたが、お会いしたことのない府指定の拠点病院の中には、拒絶反応を示されたところもありました。発表するときには匿名にしますといっても信じてもらえなかったので、一步一步理解してもらえるように進めていきたいと改めて思いました。

患者リーダー・インタビュー⑤

問1 がんと告知された初期段階で、治療機関側が積極的に患者団体や民間の患者支援の仕組みを紹介することが進んでいないのはなぜだと思いますか

一つは、治療機関の医師や看護師などの医療者が患者団体の存在を知らないからだと思います。あるいは、知っていたとしても、患者団体との信頼関係が築けていないので、患者団体を紹介するということはありませんと考えているのではないのでしょうか。

また、一般論ですが、患者団体と医療者との交流がまだ少ないので、医療者が患者会や患者力を信じていない気がします。患者団体として医療者に信頼されるためには、中立的で、冷静で、客観的な視点を持って活動することが大切ですが、患者団体はそういった団体ばかりではありません。そういう意味では、患者団体のほうにも責任があると考えています。

問2 問1のような事柄が進んでいる事例を知っていますか

私たちは昨年、県立病院の中のがん患者サロンをオープンさせました。病院のほうに、「がん患者サロンが欲しいのでお願いできませんか」と話したところ、院長先生も「ぜひ、お願いしたい」という感じでサロンが始まったのです。県内の拠点病院にはほかにもサロンがあるのですが、患者体験者がボランティアで入ってサロンを始めたのは私たちが初めてでした。

サロンを開いている日には、午前と午後に院内放送をかけてくださって、それを聞いた患者さんがサロンに来られています。医療的な相談はがん専門看護師につながることになっていますし、院長先生や相談支援センターの相談員の方々も協力的で、医療者とコミュニケーションをうまく取りながら非常にいい形で進んでいます。

これまで週1回だったのですが、患者さんたちからの要望で、この4月からは、週2回に開くことになりました。先日も、がんの告知後に放送を聞いた患者さんがいらっしやって、ほかの病院を紹介した例がありました。その方は甲状腺がんで、病院の症例数が何例あるか相談支援センターの相談員さんに調べてもらったら、十数例しかなかったのです。医療的な相談だったので、がん専門看護師につなぎ、専門病院に行ったらどうかという話になりました。

県の拠点病院でも、相談支援センターの方を中心にサロンをやっているのですが、何回か私たちのサロンを見に来て、私たちボランティアがいることで、患者さん同士の話がスムーズに進んでいるのを見て、ぜひ協力してほしいと言ってきました。4月から私たちの会が、月1回協力することになっています。県内のほかの病院にも、患者体験者