

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究
（研究代表者 高山 智子）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

患者団体等との連携のあり方に関する検討

研究分担者 朝倉隆司 東京学芸大学 教授

研究要旨

< 目的 >

本研究は、がん患者団体の代表者やがん患者会の連携やがん対策への参加に関与した行政、医療機関の関係者にインタビューを行い、相談支援センターと患者団体との連携のモデルを探索するために、それぞれの地域で患者団体がどのようにして生まれ、どのような活動を展開し、相談支援センターと連携しているのか、実情と課題を明らかにする。とりわけ、患者団体と相談支援センターの連携による患者支援活動に対する評価の観点を出し、ブレークスルーを図ることが目的である。

< 方法 >

今年度はモデルとなりそうな団体と地域を選定するために、四国 2 県の医療機関・団体を訪問し、ベースラインの聞き取り調査を行った。そのインタビューを参考にして、問題設定と課題をまとめた。今後の研究疑問に繋がるポイントを整理したので、必ずしも、インタビューで語られたことそのものを基にしているわけではない。

< まとめ >

相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携に関する研究を進めるには、現実根拠に基づいた適切な研究疑問を設定することが鍵となる。

患者との連携の方法やサロン、ピアサポートの運営のノウハウではなく、そもそもがん医療において、患者会を設立することの意義と要因、医療機関が患者団体と連携することの社会的意義、サロンを運営することの社会的意味を明らかにすることである。

A．研究の背景と目的

なぜ、相談支援センターと患者との連携について研究が進めにくいのか。「連携」という現象が、それほど広がっておらず捉えにくいことが考えられる。

われわれが 2009 年度に調査した結果では、がん拠点病院の診療圏内の患者団体は、「完全に」「おおむね」把握しているという回答は 47.3%であるが、「しばしば交流がある」との回答は全体の 9.3%に過ぎなかった。

病院と地域のがん関連の患者会との交流で見ても交流があったのは全体の 49.7%と約半数に過ぎない。

したがって、相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携を考えるには、その現象を分析するために、現実根ざした適切な研究疑問を設定することが課題である。相談支援センターと患者との連携にかかわるモデル地域での展開事例を、いくつかのタイプに分けて示すことも、相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携を検討する上で参考になると考えられる。

すでに 2012 年度の報告書では、13 の観点を示し、がん対策推進基本計画の実施やがん拠点病院の相談支援センターの活動における、がん当事者の参加と協働を分析し、課題を提示した。

そこで、今年度はモデルとなりそうな団体と地域を選定するために、四国 2 県の医療機関・団体を訪問し、聞き取り調査を行った。2013 年度は、すでに訪問した地域をフォローアップしながら、新たな地域の探索的な調査も実施していく予定である。

本研究の狙いは、大きく 2 つである。すなわち、1) 相談支援センターからみた患者団体との連携の在り方と支援のための組織・体制づくりの課題、2) 患者団体の組織化、相談支援センターとの連携の在り方、患者サロンの展開における現状と課題、を明らかにすることである。とりわけ、後者に焦点を当てて、研究疑問の生成に取り組んだ。

B 患者団体へのインタビューから得た問題意識

1) なぜ患者会を立ち上げるのか、その意

義をどう理解するのか

患者会を理解するためには、まずその存在意義、患者会が作られる目的と今日における社会的意味を理解する必要がある。

患者会を立ち上げ組織化しようとする狙いや目的は、時々々の社会情勢の影響を受け、様々な要素を含んでいる。単に患者同士が支えあうセルフヘルプの側面に限らない。むしろ、がん対策基本法、それを受けた地方行政におけるがん対策条例など政治や行政ががんに取り組み始めたこと、医療が社会に開かれていく社会化のプロセス、医療情報の普及、患者の権利意識・消費者意識の高まり、国民の知的水準の高まりなどが背景となり、医療は国民にとって治外法権の場ではなく社会参加の対象となってきた。そこで、多くの患者の声を集めないと、行政や医療関係者に太刀打ちできない。患者の声を反映させたがん対策に向けて、行政や医療を動かさない、という意識が生まれてくる。そのために患者会が必要とされる。

このような性格の団体としての患者会は、すでに存在していたが、患者会も進化しており、対決姿勢ではなく、とくに政治（地方では議員）や行政職員と協力しながら政策提言もできる新たな世代の患者団体を目指そうとする姿勢が生まれている。

2) 「患者目線」とは何か、その在り方と重要性に対する理解

患者の声を届けるのは、相談支援センターにはできない患者会の使命であり、患者会の重要な存在意義であろう。この使命感の背後には、がん対策、がん医療だけに限らないが、患者自身が医療や健康政策における患者目線の必要性に対する当事者の強

い意識がある。では、患者目線とは何を意味するのであろうか。また、その視点の在り方と重要性を、医療者や行政が果たしてどこまで理解しているのであろうか。これらの研究疑問が存在している。

インターネット等で医療情報が普及し、社会における患者の権利意識・消費者意識が高まっており、また高等教育の普及で国民の知的水準も高まった現代において、当然ながら、患者が参加して医療を社会に開く社会化のプロセスを進展させていこうとする時代の要請がある。このことを行政、医療はどのように捉えており、どのように応えていくのかを問う必要があろう。

行政も医療も人は数年たてば異動するが、多くの患者は移動せず、住み続ける。この事実からも、その地域社会で病気を抱え、治療を受けながら生きていく質、すなわちクオリティ・オブ・ライフを高めるためにも、患者目線の重要性が理解できる。したがって、患者目線とはどのようなものか、をより深く理解する必要がある。

医療が発達し医療情報が普及した現代においても、国民のがんという病気に対する理解は、決して十分とはいえない。地域社会においては、がん患者であるとはとても言い出せない。まだまだ根強いがんに対するネガティブなまなざしの中で、患者は隠してがん治療を受けている。このような状況は、とても好ましいとは思えない。したがって、地域社会の理解を推進し、がん患者が堂々と治療を受け、生きていける社会にするためにも、表に出て行く患者を必要としている。

相談支援は相談支援センターに任せることができるので、患者の生き様を見せ、社

会に患者の声を浸透させるのが患者会の意義でもある。

3) 患者団体と行政の関係を融解させる条件は何か

患者の声を届けるためには、対決姿勢ではなく、患者会は政治や行政と協力しながら政策提言を目指す必要がある。しかし、最初から行政の理解が得られるとは限らない。行政との関係づくりには、時間と労力、戦略を要する。かつては、どちらも一方的な姿勢を持ち、要求と守りの対決がよく見られた。そこで、患者団体と行政が同席して話せる関係と機会づくりが必要である。

患者と行政の連携が成功するための社会的条件がいくつか考えられる。たとえば、行政における「女性」の役割である。必ずしも女性というジェンダーに限定されるわけではないが、健康政策やがん対策を担当する部署に、「女性がいること」に象徴される社会的条件がある。すなわち、なぜ患者達があることを実現したいのか患者の思いを理解する行政職員がいることであり、それがしばしば女性なのであろう。あるいは、行政内部にも、当然がん罹患した職員やその家族がいるはずである。がん患者の思いに理解があるその人達の存在が、行政内部でどのように意識されているかも重要である。「自分たちの職場の問題でもある」という捉え方ができると、協働は進みやすい。

これまでの職場は男性の論理で仕切られてきたが、女性の異なった視点や発想が、健康や福祉の政策では生きてくることがあるのではないか。いわゆる先進国の中で、日本は職場における女性の役職者が非常に少ない国であるが、地方行政の保健福祉部

のような部署で女性の役職者が増えることも、患者の声が届けられる一因となるのではないか。地方行政における女性人材の育成と登用と密接に関係している。よって、ジェンダーの問題との関連も研究疑問を立てる際の視点として挙げることができる。

また、行政を動かすには、議員と協働するのが有効である。議員が、がん対策に関心を持って行政に働きかけると行政は動きやすい。当然ながら、民主主義社会の選挙制度から考えれば、議員の声は、住民の声なのである。その声に応じて行政は動くという行政の論理とそれを動かす方法論を知っておく必要がある。

患者団体と行政との関係がうまくいくためには、このような社会の仕組みと論理にそった働きかけをして、風を起こし、その風を掴む必要がある。

これらができるリーダーの資質を持った人の出現と共に、その時の社会的条件に恵まれることが重要であろう。上記の社会的条件にさらに付け加えるとすれば、地元マスメディア（テレビと新聞）の関心の大きさと報道姿勢も推進する力となる。マスメディア関係で働いていた人ががんになり、患者会を作ろうとしたり、行政に働きかけようとしたりする場合は、ネットワークの広さ、働きかけ方のうまさ、問題意識の強さ、情報発信力の強さなどから、特に顕著に力が発揮される。

4) 患者会のリーダーとは

少し触れたが、前節で述べた患者会の使命と問題意識を持って、行政や議員、医療者と関係づくりを実現できる患者会のリーダーの条件とは、具体的にはどのようなも

のが挙げられるであろうか。果たして、どのような人に患者会のリーダーが勤まるのだろうか。この点に関しては、これまでのインタビューでは、まだ多くのヒントは得られていない。この研究疑問については、さらに探求が必要である。

いくつか挙げるとすれば、がんになる前から、医療や行政とのネットワークや情報を持っている、地元社会において影響力の大きい人の存在が挙げられる。また、「患者の声を届ける」という社会意識の高い人がリーダーになりえる。そして、社会が動く仕組みや論理をよく理解している人であろう。このようにソーシャルアクションを起こすことを可能にする社会的資源と内的資源を兼ね備えていると同時に、自らのソーシャルアクションによる成功体験を有している人ではないかと思われる。

しかし、昨年度の報告書では、「より広い「患者の視点」で意見を述べる力も、代表となっているがん患者の力である。ここでも、病気や障害の当事者の社会参加と社会的に成熟した市民的責任と行動という課題があるように思われる。当事者のみならず、日本社会を構成する市民の成熟、生涯学習社会あるいは福祉社会における人材育成という課題である。」と指摘した。

このような患者のリーダーシップに関わる力は、必ずしも特定の人だけではなく、「ごく普通だった人」ががんという病気の当事者となってからリーダーに育っていく可能性がある。

このことは、がんの罹患をきっかけに生じる人間発達の有り様を明らかにするという、成人期における健康と人間発達に関する研究課題がある。

当然一人では患者会はできないので、患者会の運営を支えてくれる志の近い人達がいて、その人達がリーダーの存在を認めていることも重要な条件である。

一方で、現状の課題は、リーダー頼みとなり、リーダーが孤軍奮闘し、大きな犠牲を払うことになる。また、組織に属して就労しながら運営すること、自分の経済基盤が弱いまま運営するのは無理がある。そのためリーダーとなり得る人が限定される。このような基盤の脆弱さと限界のもとで患者会は運営されている。したがって、患者会も社会的支援がないと継続できない。ここに相談支援センターの役割を一部見て取ることができる。

5) がん患者が患者サロンを開く社会的意義とは

現代医療の治療中心の価値観や企業の経済効率の観点からすると、患者サロンの価値は低い評価しか与えられないであろう。しかし、患者同士が悩みや気持ちを語り合う場として患者サロンがあり、患者の本音を話せる場所であり、時には医療者には話せないことを話す場として、価値と意義を持いる。また、患者が医療に社会参加する一形態でもある。しかし、この患者サロンが、どこの拠点病院でも開かれているわけではない。

その要因は、もちろん患者側にもあるが、医療側が患者サロンをどのように受け止めているのかに帰するとも考えられる。すなわち、がん医療における患者参加に対する医療者の本質的理解の不足、先に述べた医療者の価値観から見た場合の評価の低さに起因するのではないかと考えられる。

確かに、開かれていても、患者サロンの参加者は、それほど多くはなく、場合によっては参加者が固定化することも起こりうる。ボランティアならまだしも、国の指針に基づいた施策として行うには採算が取れず、効果も限定的と見られてしまう恐れがある。しかし、患者のがん医療への社会参加の意義を考えるには、このような患者サロンの社会的意義とは何かを考え、共通認識を形成する必要がある。

そのためには、がん医療において患者サービス、患者参加の評価をどのような観点から行うのか。従来の医療や治療評価に対する視点である科学性（例えば、エビデンスレベルの高さ）、経済効率性（投資に対し元が取れるか、収益が上がるかなど）とは異なった観点から評価することが医療者に可能なのか、を問う必要がある。社会福祉サービス、対人サービスプログラムをいかに評価するかと同じ問題がある。患者支援サービスにおける cost-benefit の benefit を評価する観点を、貨幣経済や生産性を基準とした評価の価値観から、いかに転換させることができるかが、課題である。

また、日本社会、日本人としてどのような幸福（well-being）を目指すのか、という社会的な理念枠組みを構築する必要もあろう。いったい日本社会は、国民の経験するがんによるサファリングをどう扱おうとしているのだろうか。それを人前に表出せず耐えることを美德としているのではないか。これまでの儒教的美德との関係で、これらの点についても吟味される必要がある。

さらに、社会的意義の観点からすれば、患者サロンは、患者の個人次元のみでなく、がん患者を多く抱える社会、特に地域社会

の在り方をどのように変えることができるのだろうか。この点も問う必要がある。さらに、患者サロンにおける体験を通して、人間として成長し成熟するという経済に還元できない価値を積極的に発見する必要がある。長命社会において病気や障害と共に生きる人生の時間の長さを考えると、成人期の人間の成熟において「病と障害」が果たす意味や意義を考えざるを得ない。今のところ、日本社会はがんという病気に向き合う社会と人間に対するビジョンを、描けていない。

C.医療機関へのインタビューから得た問題意識

1) 変革が求められるがん拠点病院

相談支援というサービスは、患者視点に立ちがん患者のサポートニーズに応えようとする新たな社会サービスである。しかし、そのニーズに対応し切れないがん拠点病院組織の課題がある。このような意識と組織の変革は、必ずしも学問的なエビデンスが無ければ取り組めないものではなく、説得力を持った病院組織改革のビジョンを持つことである。そして、どれだけの人と同じ気持ちになり、同じ方向に進むかにかかっている。

患者視点でのサポートニーズに応えられる病院の組織化を図るには、これまでの患者数の多さが頼りの「診療」(採算部門)による収益中心の発想から、病院の目標やそれを決める価値観を変えていく必要がある。医療が経営的に厳しくなった時に組織を縮小して生き延びるか、発想を転換して、新たな患者のニーズに応えられるよう再編成して生き延びるかを考える必要がある。そ

のためには、いかに病院経営のトップ(特に事務系トップ)が経営問題として、患者視点でのサポートニーズに応えるという課題の重要性を認識するかにかかっている。

しかし、現実的には病院幹部の関心は、病院の経営、労働力の確保と効率化にあるため、相談支援という採算ベースではないサービスが、病院幹部にとってコストに見合うものと感じてもらえるかが重要である。先に述べたが、cost-benefitのbenefitを評価する軸を、貨幣経済的な観点から転換を図れるのかが問われている。日本では1980年代にquality of lifeの概念がアメリカから輸入され流行したが、評価指標としての側面のみが医療に広がり、根底にある量(経済、寿命など)から質(満足、幸福、生き甲斐など)への価値観の転換を具現化した社会や医療にはなっていないと思われる。

2) がん拠点病院の組織改革を妨げている組織特性

さらに、がん患者のサポートニーズに応えられるがん拠点病院のあるべき組織とはどのようなものか、医療の現場がもっと悩み探求すべき課題である。国のがん政策の立案に関わるトップと医療の現場は、拠点病院においてがん患者のサポートニーズに応えていくことの必要性を理解しており、活動の意義もわかっている。しかし、中間層に当たる人達が、その意義やそのために何をすべきかを良く理解していない。この層は、決められたことをこなすのは得意であるが、新しく何をしたらよいかを考えるのは不得意である。官僚的で保守的であり、火中の栗は拾わない。新しい仕事を発想できにくい公務員的な病院の組織特性があり、

この点をどのようにすれば転換できるのだろうか。社会のニーズに応えられる組織となるように、改革を進めていける病院組織の在り方を社会科学的に検討する必要がある。

このように患者視点でサポートが提供できないのは、がん拠点病院というマクロな組織において、患者視点のサポートニーズに応える必要性、そのために適した病院組織の在り方に対する理解や価値付けへのコンセンサスが不十分だからであろう。

また、相談支援というサービスの実績を上げて、その必要性を実感してもらうためには、補助金を有効に活用する必要がある。しかし、補助金制度事業では期限が決められているため事業の継続性が懸念される。これが補助金政策の課題である。国の補助金政策が大局的観点を欠いているため、相談支援というサービスが医療機関に根付くのを妨げる一因となっているのではないか。

2) 相談支援センターの課題

相談支援センターががん拠点病院において患者団体のサポートを業務として十分に取り組めるようになるには、それを可能にする病院組織づくり、医療づくり、医療人材育成・人材確保が重要である。

そのためには、まず社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観の転換が必要である。現実には、相談支援体制の導入により、広い支援が求められているが、医療者は医療観と病院観の転換どころか、余裕がなく仕事の範囲の広がりについていけない。

次いで、患者視点でのサポートニーズにどれだけ応えられるかは、人材確保に依存

しており、患者視点でのサポートニーズに応えられるがん医療の在り方を考えると、医療人材育成も変わってこなければならない。現実はそのような人材育成ができていないか人材を配置できないために、現場の問題を解決できるマネジメント力のある人材が不足することになる。

したがって、相談支援センターに人材投入できる病院組織づくりと人員の定員化が必要である。すなわち、患者視点に立ちがん患者のサポートニーズをマネジメントできる医療人材の育成や配置である。

これらが相談支援センターの課題である。

3) 患者視点で「援助する」とは、どういうことか

もっとさまざまな立場で、この課題の意味を深める必要がある。

たとえば、相談支援センターの支援として取り組めることは、患者団体を支援するための基盤整備、たとえば事務局として運営サポートなど黒子・裏方としてのサポートである。

また、相談支援センターで地域内の患者サロンの情報収集し、病院のサロンの横の繋がりを作るためにサロン担当者が集まる機会を設けネットワークをつくることも取り組める支援である。患者サロンにおけるサポーターのサポート体制を整備していくことも、相談支援センターが取り組める患者団体支援である。

患者団体は自主的で自律的な組織であるので、相談支援センターは、その自律性を尊重した患者団体支援を心がける必要がある。また、患者の力を弱めない仕掛け人になる必要がある。この点に十分配慮をして、

医療者による支援のさじ加減を調整する必要がある。

さらに、患者団体は運営基盤や目的など多様である。そのため各患者団体の在り方にそった支援(バックアップ)が肝要である。医療者が、患者会の特性を良く理解して、寄り添って活動できることである。すなわち、柔軟な活動、柔軟な活動拠点としての相談支援センターが求められている。

患者サロンやピアサポートという概念、その意義を医療者は必ずしも十分に理解していないのが現実である。したがって、がん患者が、ふっと寄れる場所としてのサロンをどう院内に作れるのか、それぞれのがん拠点病院の相談支援センターで工夫が求められている。しかし、先に述べた社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観の転換の促進ができれば、実現は難しい。この課題相談支援センターとしてどのように関わることができるのかだろうか。これは、相談支援センターが担うには、大きすぎる課題である。そこで、「変革が求められるがん拠点病院」で述べた「患者視点でのサポートニーズに応えられる病院の組織化」をどのようにして進めていけるのかという課題に繋がるのである。

4) がんという視点から患者支援に繋がる地域の社会資源を開拓する

相談支援センターと地域の社会資源との情報共有がもっと進めば、既存の地域のサポート資源をがんという視点からまとめることができる。患者支援の活動拠点となりうる地域の場所を探り、増やしていける。たとえば、図書館など地域の公共施設とのコラボレーションができれば、患者サロン

やそれ以外の患者視点に立った新たなサポートを開発できる可能性がある。このような可能性の探求に、患者団体と連携して、相談支援センターは取り組むことができる。相談支援センターが、情報を収集し提供することで、患者団体と社会資源をつなげることができるのである。

5) 医療が患者視点でのサポートニーズに応えられるように行政・政治を動かすには

たいていの県の行政職員は、決められたことを淡々とする。仕事が出来行政マンが来ると、仕事の効率は変わるが、基本姿勢は変わらない。そこで、県の行政を動かすには、議員を動かす必要がある。県民の声は議員の声である。がん対策に関心のある議員の力によってがん対策推進条例が制定されたことで、社会状況が変わると、行政が現場の声を聞こうとするようになった。このような行政を動かす仕組み・方法論を知っておかなければ、相談支援というサービスの実績を上げるために、補助金を有効に活用することも難しくなる。

D. おわりに

1) 相談支援センターの機能の評価に向け研究疑問をさらに探求する必要性

本研究では、相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携に関する研究を進めるため、現実に根ざした適切な研究疑問を生成した。それらを手がかりに、2013年度は、引き続き相談支援センターの機能の評価と地域での展開を明らかにする研究を行っていく。

2) 長命有病者・障害者社会とは

患者のニーズや声は、医療の次元に留ま

らないので、そもそも医療機関だけで対応できる範囲を越えている。「健康の定義」は医療のゴールだが、それを目指して協働できる社会化された医療組織と長命有病者・障害者社会のビジョンとそれを支える価値観を日本社会はまだ構想できていない。このことが、相談支援センターを機能させられる病院組織づくりや医療づくりの障壁となっている。また、患者サロンの広がりを妨げている一因ともなっている。社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観に転換を促進するような、長命有病者・障害者社会のビジョンが日本社会の課題である。

患者視点でサポート体制の社会的整備という課題は、今後、患者になるかもしれない人にとっても重要な課題であり、地域での関心や理解、取り組みが広がることを期待したい。それにどのように相談支援センターが関わっているのか、可能性も含めて今後検討していく必要がある。

大都市の感覚では解決できない地方の社会基盤整備の乏しさの問題を考える必要がある。たとえば、地方における医療情報、交通手段の格差があり、がん医療の格差以前のサービスへのアクセスに関わるインフラ整備の格差である。既存の地域資源と連携した患者視点に立つ新たなサポートの開発なども必要であろう。

E. 研究発表

とくになし

F. 知的財産権の出願・登録状況

とくになし