当事者の視点によるコミュニケーションが目指すもの —愛媛での取り組みを通して—

松本 陽子¹⁾

がん対策基本法が成立したのは2006年。患者・家族の声が原動力の一つだった。

10年が経過し、改正された法の基本理念には、新たに「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切ながん医療のみならず、福祉の支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること」という条文が盛り込まれた。

がん医療とがん患者を取り囲む環境が大きく変化する中で、「尊厳を保持しつつ安心して暮らす」ためには、治療法や生活に関する情報を正しく取捨選択することが重要で、そのためにはコミュニケーションによるサポートが欠かせない。

当事者による当事者への支援であるピアサポートも医療コミュニケーションの一翼を担いつつある。愛媛県では、患者団体が行政や医療機関との連携によるピアサポート活動に取り組み、質問促進ツール「みんなの質問ノート」の作成や、院外で当事者が自由に語り合う「がんと向き合う人のための町なかサロン」の運営などを行ってきた。自らの経験に照らし、何に困り、何に迷っているのかを共に考え、解決への道筋を探す過程を大事にしている。

当事者の視点によるコミュニケーションが、「尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会」へ向けて果たす役割について考える。

キーワード 当事者、ピアサポート、サロン

1. 当事者の声と「がん対策基本法」

1) 2016年 がん対策基本法改正

「患者たちの悲願届いた」

これは2016年12月9日、あるネットニュースの見出しだ。この日、衆議院本会議で改正がん対策基本法が可決され成立した。その瞬間を、他の患者団体の代表者と共にわたしも傍聴席で見守った。

わたしたち患者・家族の要望も踏まえ、新たに

基本法に盛り込まれた主な点は「治療法が確立していない難治性がん、患者数が少ない希少がんの研究促進」「がんの治療に伴う副作用、合併症及び後遺症の予防及び軽減に関する方法の開発」「緩和ケアが診断の時から適切に提供されるようにすること」そして「がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備」だ。

がん対策基本法が制定されたのは2006年。10年が経過し、がん医療と社会状況の大きな変化に合わせた改正を求める声が、患者団体や医療者などから起こっていた。全国のがん患者団体の連合組

¹⁾ NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会

織である全国がん患者団体連合会では、2015年6月に改正に関する要望書を国会議員宛てに提出して以来、要望活動を展開していた。1年半に及ぶ活動がようやく実を結んだのだった。

2) 2006年 法律制定へ向けて

かつて、がん対策について議論、決定するのは医療者や行政担当者だった。当事者の声は、時に苦情や批判としてのみ扱われ正式な議論の場で意見として取り上げられることは少なかった。それが大きく動いたのは2000年に入った頃。突き動かしたのは患者や家族など、まさに当事者の声だった。当事者の声のがん対策を動かし始める時代を振り返りたい。

2005年春。NHKで「日本のがん医療を問う」という特別番組が放送された。番組の中心となったのは患者の声。スタジオに多くの患者・家族が集まり、次々と自らの経験を基にした発言を重ねていく。中でも島根県に住む大腸がん患者佐藤均さんの言葉は鋭かった。自らも厳しい治療を続けている最中で、ドラッグラグの問題や、都市部と地方との医療格差、国のがん対策の司令塔不在などを問い質した。番組は2回にわたって放送され、

がんについて社会の関心が高まっていくキッカケとなる。この年の5月には、およそ2,000人の患者・家族などが参加して「がん患者大集会」が開催され、出席した尾辻秀久厚生労働大臣（当時）は、あらかじめ準備されていた挨拶文ではなく、自らの言葉で当事者の思いに応えた。

そして、翌2006年のがん対策基本法が制定されることとなる。法の中には、がん対策を協議する場を設けること、その中に患者・家族など当事者を含むことが明記された（図1）。国のがん対策の流れ（図2）の中で、当事者が正式に参画する大きな転機となった。

がん対策基本法

第四章 がん対策推進協議会

第二十条 協議会は二十人以内で組織する。

2 協議会の委員は、がん患者及びその家族又は遺族を代表する者、がん医療に従事する者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する。

図1 がん対策基本法（2006年制定公布時の条文）

年次	
昭和37年2月	国立がんセンター設置
昭和56年	悪性腫瘍が我が国の死亡原因の一位となる
昭和58年2月	老人保健法施行（胃がん・子宮頸がん検診の開始 その後、順次対象拡大）
昭和59年4月	「 <u>対がん10カ年総合戦略</u> 」の開始（第1次～第3次 昭和59年～平成25年）
平成13年8月	地域がん診療拠点病院制度の開始
平成18年6月	<u>がん対策基本法が成立</u>
平成19年6月	がん対策推進基本計画（第1期）
平成24年6月	がん対策推進基本計画（第2期）
平成25年12月	<u>がん登録等の推進に関する法律が成立</u>
平成26年4月	「がん研究10か年戦略」の開始
平成30年3月	がん対策推進基本計画（第3期）

出典 2018年6月27日 第69回厚生労働省がん対策推進協議会資料

図2 がん対策の流れ

3) 当事者の声を地域のがん対策へ

この頃、わたしは傍観者だった。1999年に子宮頸がんが見つかり手術と4年に及ぶ抗がん剤治療が終わったところで、NHKの番組やがん対策の成り行きに強い関心は持っていたが、地方に住んで患者団体にも所属していない身には、どこか現実味を感じられずにいた。

それが大きく変わるのは2007年。地元愛媛県のがん対策を協議する場に、患者の立場で参加するよう連絡を受けた。国の動きに準じた対応だった。この頃全国でも同様の対応が取られ、各地に「患者委員」が誕生する。「患者委員」のための勉強会が開催されると聞き、東京での集まりに参加したのが2007年の末頃だった。40人ほどが集まっていたと思うが、その誰もが患者団体に所属しているのに、わたしだけが個人での参加だった。がん対策を論ずるのには自分ひとりの経験や思いだけでなく、多くの仲間を集約することが重要だと痛感し、患者団体の設立を目指すこととなった。先に述べたとおり、がんについての社会の関心が高まっていたタイミングであり、同じ思いを持つ患者や家族などが集まり、わずか数ヶ月の準備期間で2008年に患者団体を設立することができた。

こうした動きは愛媛だけではなかった。全国がん患者団体連合会に加盟している40団体（2019年12月現在）のうちの約半数が、2000年からの10年間の間に設立されている。自分たちの権利を主張するだけでなく、医療者や行政と協働して、地域のがん対策に取り組んでいく新たなうねりが起こり始めていた。

2. 愛媛での取り組み

1) 「学びあいサロン」

～医療者と当事者が共に学びあう～

患者団体による集約された当事者の声をがん対策に反映していくための取り組みが一步ずつ進んでいく傍ら、がん医療の場では、心のケアのため

当事者の視点によるコミュニケーションが目指すもの

にも、ひとりひとりの患者、家族の声を聴き、コミュニケーションを深めていく動きが起ころうとしていた。

ここからは、愛媛でのわたしたちの取り組みを紹介させていただく。

2008年、患者団体を設立して間もなく、愛媛大学医学部で医療者と患者、家族が共にがん医療について語り合う会が発足した。患者団体設立を知った当時の血液内科の教授が声を掛けてくださったのだ。医師、看護師、薬剤師、栄養士そしてMSWなどの医療者と、わたしたち患者会のメンバーが月1回程度集まって自由に語り合う。数回の開催を経て重要な課題として浮かび上がってきたのが、医療者と当事者とのコミュニケーション不足についてだった。

医療者側も当事者側も、互いにコミュニケーションがうまく取れないことに悩んでいる。どうすればよいのか議論が続いた。医療者側からは「もっと質問してくれれば」「患者の本音を聞きたい」という意見が出され、それに対して患者、家族側からは「どうしても主従の関係を意識してしまい、言いたいことが言えない」「短い診察時間で要領よく質問するのは難しい」といった声が相次いだ。解決策は見つからない。議論を重ね辿り着いたのは「医療者と患者、家族の間には溝がある。それを埋めるのは無理。溝があることを互いに理解したうえで、埋めて平らにはできなくても、その上に橋をかける努力を続けよう」という答えだった。そして、語り合う会を発展させ「学びあいの会」を立ち上げる。一つのテーマでミニレクチャーを実施し、その内容について医療者と患者、家族が意見を述べ合い、お互いの考え方の異なる点、一致する点などを認識し合うことを目指す。その場では患者、家族も医療者に遠慮せず、疑問や異論を出し合うことを約束としてスタートした。10年が経過した現在も、形式や開催頻度を変えながら「学びあいサロン」として継続している（図3）。

**2019年度 がん患者・家族サロン あいぽっと
学びあいサロン**

患者さん、ご家族、医療者、学生が一緒に学びあう場です。
参加無料・事前申込不要です。お気軽にお越しください。

日時：令和元年9月18日（水）17～18時
場所：愛大病院 患者図書室「ひだまりの里」

**看護学生さんの研修報告
～がん専門病院での学び～**

愛媛大学医学部看護学科4回生

今回は、がん研有明病院を見学した貴重な経験を話題提供していただきます。
がん専門病院の医療やケアについて一緒に学んでみませんか。
患者さん、ご家族、医療者のみなさんの参加をお待ちしています。

【問い合わせ先】
愛媛大学病院 総合診療サポートセンター（がん相談支援センター）
総合受付6番窓口 電話 089-960-5261

図3 愛媛大学病院 学びあいサロンチラシ

2) 「みんなの質問ノート」～ツールを介したコミュニケーションを目指して～

また、わたしたちは患者側のコミュニケーション力を上げることを目指し、質問促進ツールの作成にも取り組んだ。がん医療をめぐることは、患者自身も自分の病気や治療についてよく理解することが求められ、疑問があれば積極的に質問することが勧められた。しかし、いざ医療者を前にすると、何をどう訊けばいいのかわからない、言葉が出てこないというのが当事者の声だった。そこで、具体的な質問のコメントを例示する「みんなの質問ノート」（図4、図5、図6）を作成した。このノートを診察室へ持ち込み医療者にも一緒に見てもらいながら質問し、コミュニケーションの助けになればと考えた。利用した人から「どきどきしながらノートを見せたら、そこに主治医が書きこんでくれました」という声が聞かれた。医療者からも「患者さんが何を知りたいと思っているのか、よくわかった」とか、「確かに言葉にするのは難しいから、こういうツールは一つの方法」

という意見をいただいた。愛媛県の委託事業として県内の患者向けに作成したものだが、現在は当会HPからダウンロードできるようにし、県内外を問わず広く利用していただけるようにしている。

この「みんなの質問ノート」を作成したのは2013年。前年2012年に「第2期がん対策推進基本計画」が策定され、わたしががん対策推進協議会委員のひとりとして策定に関わった。計画の中の「がんに関する相談支援と情報提供」の項目で、個別目標として掲げられたのは「患者とその家族のニーズが多様化している中、地方公共団体、学会、医療機関、患者団体等との連携の下、患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、がんの治療や副作用・合併症に関する情報も含めて必要とする最新の情報を正しく提供し、きめ細やかに対応することで、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制を実現することを目指す」とあった。この実現を目指して、情報提供やコミュニケーション促進のためのツールが多く作成された。「みんなの質問ノート」も、その流れの一つだった。ツールを活用し、医療者からさらに丁寧な説明を受ける機会も多くなっていった。

しかし、残念ながら、ツールの活用だけでは患者、家族の納得に必ずしも直結していないと感じるようになった。ある患者は、新しい薬による治療が始まる時、治療法に関するリーフレットを看護師から手渡され「あとはこれを読んでおいてくださいね」と言われて質問を打ち切られたように感じたと言った。別の家族は、「主治医と看護師が丁寧に説明してくれた。病気のことや今後の見通しについて理解はできた。でも理解できることと不安がなくなることは別もの。情報を得たことで、かえって不安は増した」と言う。

情報が「手元」に届くようにはなかった。それが「心」に届き、不安が少しでも軽くなり、落ち着いて考えて納得のいく選択に繋がることで、初めて情報は活きたものになる。情報が溢れるようになった時代に、わたしたち患者団体だからこそで

きることは何だろうかかと改めて考えた。そして、
 一つの取り組みとして、いつでも仲間と語り合う
 ことができ、何がわからなくて、何が不安なのか
 を同じ経験者として共有し、一緒に考えていける
 場を作ることになった。

発行：愛媛県
委託事業者：NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会

図4 みんなの質問ノート

図5 みんなの質問ノート

図6 みんなの質問ノート

当事者の視点によるコミュニケーションが目指すもの

3) 「町なかサロン」～ピアサポートの現状と課題～

2012年夏、「がんと向き合う人のための町なかサロン」がオープンした（図7）。病院内で開催されているサロンに対して、院外、町のなかにあることを示して「町なかサロン」とすることが決まった。それに加えて「がんと向き合う人のための」としたのは、患者、家族などの当事者だけでなく医療者や地域の様々な関係者も集える場にしたと考えたからだだった。

図7 がん向き合う人のための町なかサロン

運営はすべて「ピアサポーター」が行うのが最大の特徴だ。ピアサポーターとは、患者や家族としてがんに向き合った経験があり一定の研修を受けた人のことで、国の「がん対策推進基本計画」の中で「がん患者にとって、同じような経験を持つ者による相談支援や情報提供及び患者同士の体験共有ができる場の存在は重要である」と、その活動の重要性が明記され全国的に拡がりを見せている。

町なかサロンは平日の午前10時から午後4時まで運営していて、ピアサポーターが待機している。来訪者のお話を聴かせていただき、必要に応じて情報提供や病院などの関係機関へ紹介することもしている。週末を中心に、AYA世代の集まりや、

遺族会、部位ごとの会などの特別企画もピアサポーターが企画、実施してきた（図8、図9）。この取り組みも、愛媛県のがん対策の一つと位置付けられ、県からの補助金を受けて運営している。

開設して7年が経過した。当初の想定としては、ふらりと立ち寄った人たちが一緒に語り合う形だったが、実際には個別でじっくりお話を聴かせていただくことが多く、仲間と一緒に語り合うのは特別企画の時にという整理になってきた。利用者の中には、最初の診断の時からその後の経過観察そして再発と、数年にわたっての道のりの大きな局面のたびに一緒に考えさせていただいたケースもある。

図8 AYA世代の集まり

図9 特別企画

2018年度の相談内容の内訳（図10）を見ると、治療法の選択が最も多く、次いで精神的なこと、副作用や後遺症の悩みが続く。実際にお話を聴か

せていただいたケースを思い返すと、特に上位の悩みの背景には、医療者とのコミュニケーションがうまく取れていないことがあると感じている。治療法の選択の場面で医療者の説明を理解できない、うまく自分の考えを伝えられない、気分の落ち込みや漠然とした不安は主治医に言えない、副作用や後遺症の辛さを訴えても十分にわかってもらえたと感じられない、などだ。医療者への不満や批判を口にする人ももちろんいるが、多くはうまく伝わらないもどかしさを抱え、中には自分を責めて苦しんでいる人もいる。

聴かせていただきながら、自分の経験を思い出す。要領よく質問できないことや、なかなか理解できないのは自分が悪いのだと思っていた。決してそうではなく、予習がなくがん患者になってしまっ、いきなり医学が理解できるわけがないし、専門家に質問することに慣れている人などいないのに、そのことを共感してもらえない存在はなく、ひとりであがいていた。「わたしも同じでしたよ」というたった一言が聞ければ、落ち着いて次のことを考えられたのではないかなと思う。

わたしたちの活動の基本は、自分たちの経験に照らして、患者、家族が何に困り、何を悩んでいるのかを時に共感しながら一緒に考えることだ。医療者に要領よく説明するために自分たちが工夫したことを話し、理解できない時には誰に助けを借りたのかを伝える。家族や周囲の人とのコミュニケーションの取り方にも、様々な経験と工夫があることを伝える。最短距離での問題解決ではなく、解決へ至る道筋を一緒に考えて探し出すことを目指し、その過程を大切にしたいと考えている。

医療者の理解も進み、がん相談支援センターから患者が紹介されることも増えてきたし、逆にわたしたちと一緒に問題を整理した後で、病院へ繋ぐことも多い。医療者と患者、家族のコミュニケーションの橋渡し役の一端を担えるようになりつつあると感じている。

こうしたピアサポーターによる活動は、先に述

図10 町なかサロンでの相談内容

べたとおり国の計画にも重要性が明記され全国的に拡がりを見せているが、実践している課題も痛感している。活動の質をどう評価し、改善に繋げていくかという点だ。わたしたちは自主的な勉強会の開催などで、できるだけ独りよがりの活動にならないよう努めているが、それで十分とは思えない。第三者による評価など新たな取り組みについて模索しているところだ。

さらに全国に目を向ければ、がん診療連携拠点病院でのピアサポーターの活動については、2016年に総務省が実施した「がん対策に関する行政評価・監視の結果報告書」の中で不十分であるとの指摘もなされている。患者、家族と医療者とのより良いコミュニケーションのためにも、一層のピアサポート活動への理解、質の向上が重要だと感じる。

3. 「尊厳を保持しつつ安心して暮らす」ために

2016年に改正されたがん対策基本法。基本理念には、新たに「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切な

がん医療のみならず、福祉の支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること」という条文が盛り込まれた。

がん医療は変化し続けている。支持療法の発達や生存率の向上で、かつてのような病院中心ではなく、一般社会の中で長く治療を続けることが可能になり、治療には「生活」の視点を取り入れることが求められるようになった。また、ここ数年のゲノム医療の進展は、治療法のことだけでなく、そもそもの自分の命への向き合い方に関して、わたしたちにこれまで以上に複雑な選択を迫っている。そんな中で重要なのは、正しい情報の中からその人に必要なものを選び出し、「心」に届けるためのサポートであり、それにはコミュニケーションが欠かせない考える。医療者と患者、家族の間はもちろん、福祉関係者や地域、企業と患者、家族の間のコミュニケーションにも目を向ける必要がある。また手法を考えても、これまでのような顔を合わせて言葉を使うことにとどまら

ず、ITを用いたり、もっと他の方法を活用したりすることもあり得るかもしれない。柔軟な発想と活用が必要になってくるだろう。

関わる人や手法が変わったとしても、見失ってはいけなは誰のための、何のためのコミュニケーションなのか、ということだ。言うまでもなくコミュニケーションは手段である。目指すのは基本法で謳う「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすこと」だ。理論や技術、ツールの開発などで、より良いコミュニケーションができることを大いに期待するが、当事者の視点を欠いたも

のであってはならない。

わたしたち当事者が果たすべき役割は大きい。法制定に向けて声を上げ自分たちの思いを形にした患者、家族の思いを継ぎ、関係者との協働によって基本法の理念の実現に向けて努めていかなければならない。地域での役割を果たし、大きな仕組みを変えていくためにも、わたしたちは目の前の仲間の声を聴き、その思いを伝え続けていく。

連絡先：松本陽子
m.yoko@k7.dion.ne.jp

What We Aim for With Communication From the Perspective of Patients and Families ～ Through Our Efforts in Ehime ～

Yoko Matsumoto¹⁾

Abstract

Cancer Control Act was enacted in 2006. Voices of patients and families were one of the driving forces. Ten years later, the basic principle of the revised law includes articles that aim to build a society where patients with cancer can live with peace of mind while maintaining their dignity. It also aims to improve social environments so that patients can receive not only appropriate cancer medical care but also welfare support, educational support, and other support depending on their situation. As cancer care and the environment surrounding cancer patients change dramatically, it is important for patients to correctly select treatment methods and living information in order to “live with peace of mind while maintaining dignity.” Hence, communication support is essential. Peer support, which is support from parties to parties, plays an important role in medical communication. In Ehime Prefecture, we, patient support group “Orange no kai” is engaged in peer support activities in cooperation with the government and medical institutions. We created a question promotion tool “Everyone’s question note” and manage “Machinaka Salon for patients facing cancer” where the parties can talk freely outside the hospital. We value the process of thinking together about what the worry or puzzle is and seeking a path to a solution in the light of our experience. The role that communication from the perspective of the parties plays towards “a society where people can live with peace of mind while maintaining dignity” is considered.

Keywords : Perspective of patients and families, Peer support, Salon

¹⁾ NPO Ehime Cancer Support Orange no kai