

## 患者が変われば医療が変わる

——患者主体の医療の実現をめざして

中澤幾子／なかがわいくこ  
アイデアフォー世話人

アイデアフォー(<http://www.idea-four.org/>)は、乳がんを乳房温存療法で治療した患者が中心となって、1989年に立ち上げた乳がんの患者会です。発足当時、すでに欧米では標準治療とされていた“乳房温存療法”が、日本ではわずか5%にも満たない実施率(現在では60%を超える)であり、その治療法を日本で知ることほとんど“偶然”でしかなく、そこへたどり着いたのは“幸運な患者たち”だけという時代でした。そういう情報の不公平さを“理不尽”と考え、インフォームド・コンセントの普及を訴えとともに乳房温存療法等の医療情報を発信し、患者の“自己決定権”を主張してきたのです。アイデアフォーがこだわったのは“温存療法を受けること”ではなく、“温存療法も含めた全ての治療法が誰にでも公平に提供されること”でした。

“アイデアフォー”の“アイデア”は“考え・理想”を、“フォー”は“4者——患者・家族・医療従事者・社会”および“のために”の“for”をかけて名付けました。4者がともに手をたずさえて、よりよい医療をめざしていこう、というものです。

当初掲げた活動の柱は“インフォームド・コンセントの推進”“医療情報の収集と提供”“乳房温存療法に関する情報の収集と提供”の3つでしたが、2011年10月の会員総会で以下の3つに改訂されました。

“インフォームド・コンセントの推進とインフォームド・

チョイスへのサポート”

“医療全般に対する患者視点の情報収集と提言”

“乳がんの治療法に関する情報の収集と提供”

“インフォームド・コンセント”という言葉も市民権を得、温存療法の実施率も60%を超えた今、ある程度目的は達成されたと考えての改訂でした。

### 会の概要

会員数は全国に約350名、代表は置かず、複数の世話人による合議制で運営しています。会の意思決定は毎月の世話人会でなされ、年1回の会員総会で承認を得ます。

おもな活動は年4回の『アイデアフォー通信』発行、講演会・セミナー・勉強会・ワークショップなどの企画・開催、毎月1回の『おしゃべりサロン』、隔月1回の『再発おしゃべりサロン』、年2回の『新入会員の集い』の開催、週3日の無料電話相談のほか、乳がん治療に関する病院・患者アンケート調査とその冊子発行(不定期、最新は2010年)、臨床試験ワークショップ開催(1998、2000年)と『患者が学ぶ臨床試験』(アイデアフォー編、サイエンティスト社発行、2002年)発行、その他随時の出版活動などがあります。

### 講演録・冊子での情報発信

講演会・セミナー・勉強会などは必ずテープ起こしのうえまとめて、会報誌に別冊付録として届けています。また1999年、2008年には10周年、20周年を記念し

◎このシリーズでは、がん患者のピアサポートの現状を、おもに患者会において実践されている方がたに、患者の視点から紹介していただきます。

シリーズコーディネーター：

寺田佐代子／  
NPO法人びあサポートわかば会  
堤 寛／  
藤田保健衛生大学医学部病理学

て、それぞれ10年分を収録した新書版『乳がん治療・日本の医療アイデアフォー講演録』を発行し、会員に配布しました。

その中から会員だけではなく、より多くの方にとってほしい情報だと判断したものは、冊子として自費出版しています。『がんの痛みはどこまで取れる?』(第12回総会講演会、2000年)は高崎で在宅医療に取り組まれている麻酔科医・小笠原一夫氏の講演でしたが、“正しい疼痛管理で痛みの90%以上はコントロールできる”“痛みの記憶を残さないように、モルヒネの使用量に制限はない”“モルヒネ中毒になることはない”などの情報に、私たちは心底びっくりしました。痛みは人格までも変えてしまいます。周りとの人間関係も辛いものになりかねません。『がん疼痛治療ガイドライン』(日本緩和医療学会がん疼痛治療ガイドライン作成委員会編、真興交易医療出版部、2000年)から転載許可を得た図を多用して、文字も大きく、より読みやすいものになりました。通信販売やイベント時の直接販売等で、現在でも需要の多い冊子となっています。

さらに2008年9月、『乳がん薬物療法との付き合い方—腫瘍内科医と考える、最適な治療の選択—』(第18回総会講演会、2006年)を冊子にしました。腫瘍内科医の高野利実氏の講演で、乳がんにつきものの“薬物療法”を選択するための考え方の筋道をお話しいただいたものです。治療内容を自分で選ぶようにと医師からいわ

れる患者は少なくありません。なにを物差しとして決めるのか、患者は悩みます。そんなときは、つねに自分がどのような状態でありたいかを基準に考えるべき、という氏の言葉に共感する人は多いでしょう。治療の目的が“日常生活を普通に過ごすため”であるならば、“強力な抗がん剤治療を受けてベッドに縛り付けられる日々を過ごす”のはその人にとってはよくない治療です。今は症状がないのなら何もしないという選択もありなのだ、ということも多くの人に知ってほしいと思っています。

## アンケート調査から みえるもの

1998年の調査では、“30分以上かけて十分に説明している”と回答した医師が9割以上なのに対して、“医師の説明が不十分”と感じる患者がこれも9割以上という状況でした。医師は説明したつもりでも、患者はその説明に満足していないケースがほとんどだったといえます。このことから、患者側からわからなければわからないという、聞きたいことがあれば聞く、というふうにならなければいつまでたっても状況は変わらない、と電話相談やおしゃべりサロンなどで繰り返し伝えてきました。

2003年に温存率が50%を超えると同時に、“決めるのは患者自身”“患者の希望を尊重”など決定権は患者にあると考える医師が増えたのは、患者側からのアプローチも大きかったと思います。さらに2010年の調査では告知後のサポートや、患者だけではなく家族への説明にも配慮しているなどのコメントもみられるようになりま

した。

医師によって温存療法の基準や薬物療法の内容がバラバラであることから、選択肢がいろいろあり、決めるのは患者自身なのだということがみえてくるのです。

## 再発おしゃべりサロンから

『おしゃべりサロン』に参加した再発転移の患者からの要望で実現した、再発者とその家族限定『再発おしゃべりサロン』の開催は1998年6月が最初でした。思っていたより参加者は皆元気で陽気、思いのたけを気兼ねなく話せてよかった、と喜ばれました。ご主人だけが参加し続けた、というケースも何件もあります。“遠慮しないで、なんでも話してほしい”という家族の思いと、“どうせわかってもらえないし、心配をかけたくない”と思う当事者の気持ちが、すれ違っているのを感じることもありました。

再発患者は世間的に“病人”とみられてしまうが、実はこんなに元気に日常生活を送っている“普通の人”だということをわかってほしい、という参加者の声から『再発後を生きる』（イデアフォー編、三省堂、2003年）ができました。“元気の出る、再発の本を作りましょう！”と原稿を募集、19人の原稿と3人参加の座談会を实名で掲載したものです。また、出版をきっかけとして、その執筆者をシンポジストとしたミニ講演会『乳がん再発者からのメッセージ』を2回開催。金銭面、家族の問題など、当事者ならではの問題点会場も巻き込んで活発に議論されました。メディアの参加も多く、執筆者の何人かがその後テレビ番

組の密着取材を受けたり、視聴者からの質問の回答者として出演したりしました。上手に治療を選択しながら、最期まで自分で決めた生き方をするということを体現した人たちでした。

## おわりに——そしてこれから

イデアフォーは設立当初から市民団体という側面をもつ患者会として、医師や行政に意見を伝えてきました。まだまだ問題がなくなっただけではないのですが、がん対策基本法が施行された2007年以降、がん治療に関する状況はかなり改善されてきていると感じます。様々なジャンルで患者会が取り上げられ、保険やカツラなどの企業も患者会にコンタクトをとってきます。しかし気持ち悪いほど患者にシフトしている状況に、実は少し不安を感じます。

かつて「21世紀は患者の時代です」といっていた世話人がいました。21世紀をみることなく乳がんの再発で亡くなってしまいました。彼女の予想通り今は“患者”がもてはやされる時代になりました。でも、“患者主体”という言葉の陰に、責任も自分で負わねばならないということも隠れています。“患者さま”とよぶ病院が医療事故でニュースに取り上げられたりします。リップサービスなんかない、本当に患者にとってよい医療を提供してほしいのです。

よりよい医療を受けるために、患者はなにをしていけばいいのかを患者会が提案していくことも今後の役割と考えて、イデアフォーは活動していきます。

\* \* \*