

# 医療機関における患者主導型の情報提供システムの可能性に関する研究

プロジェクト代表者：関 由起子（教育学部・准教授）

## 1 研究の目的

近年医療の現場において、医療者－患者関係が「専門家－素人モデル」から「患者中心－医療者援助モデル」へのパラダイムシフトが生じている。患者は、病気を治すことよりも、病気を持ちながらも生活の質（QOL）の高い状態を期待することが明らかになり、患者がQOLを考慮した上で自ら医療内容を選ぶことができる患者中心の医療を、病院の理念に挙げる医療機関も多数見られるようになった。患者中心の医療の実現に向け、医療現場ではインフォームドコンセントの推進、カルテの公開、セカンド・オピニオンの導入などが行われてきている。しかし、これらはすべて医療者主導によるものであり、現実には患者個々人と専門家である医療者間の情報格差は大きく、患者が最も望むべき医療を患者自らが選択することが困難な状況は変わらず存在している。

専門家と患者との間の情報格差を補完し、患者の視点に立った情報提供や支援を行う組織として、患者経験者が構成員の患者会やセルフヘルプグループが、日本でも存在している。これらの組織は、専門家には提供困難な、生活に密着し実体験に基づいた情報提供や支援を行うという利点がある一方、組織がもつイデオロギーにより、医療者との確執、患者間に生じるヒエラルキーなどの問題もみられることがある。近年、「患者経験者による患者情報支援制度」が欧米で注目され始めた。この制度は、従来の患者会やセルフヘルプグループとは異なり、患者経験者は医療機関に正式に所属し、医療者が提供できない支援や情報を補完する役割を担う。患者会やセルフヘルプグループの持つイデオロギーに左右されずに、医療者側が期待する患者経験者としての患者支援を行うことが期待されている。日本でもこの制度の導入が、患者のQOL向上のために期待されているが、その具体的方法や課題・問題点は明らかになっていない。

そこで本研究では、日本において「患者経験者による患者支援制度」の問題点、課題点を明らかにし、「患者経験者による患者支援制度」導入の実現可能性について検討することを目的とした。

## 2 研究の進め方

### （1）「患者経験者－医療者間関係」に関する理論、及び実証データの文献レビュー

「患者経験者による患者支援」を把握するために、医療者－患者経験者・患者組織関係に関する理論と実証研究の国内外の文献レビューを行う。

### （2）患者組織及び医療従事者に対するインタビュー

患者組織と関わった経験がある医療従事者3名、患者会・患者支援団体の代表者3名にインタビューを行い、患者経験者のニーズは何か、医療従事者が期待する患者経験者の役割にはどのようなものがあるのか、患者経験者が患者サービスを行うための課題や問題点は何かを明らかにする。

### （3）既存の「患者経験者による患者支援制度」の調査

英国、カナダ、米国等で現在行われている患者経験者による患者支援制度について調査し、日本での応用可能性、日本で活用するための課題について整理する。さらに、日本において既に行われている「患者経験者による患者支援制度」を調査し、日本の医療制度の中での「患者経験者による患者支援制度」導入の問題点や課題を明らかにする。

以上の結果を統合し、日本における「患者経験者による患者支援制度」導入の可能性について検討する。

### 3 研究の成果

#### (1) 「患者経験者－医療者間関係」に関する理論、及び実証データの文献レビュー

主に欧米の研究論文のレビューを行い、次の点が明らかになった。医療専門職は患者経験者によるサービスが有用であると思われる患者層として、積極的に情報を集めたい人、精神的に不安定、若年で発病、家族の支援がない、治療が長期に及ぶ、まれな疾患があった。しかし、患者経験者による活動には、誤った情報の提供、慣習的ではない治療の推薦、医療や医療者批判、特定な医療者の推薦、状況の悪化や死亡する患者との接触などの欠点を感じており、患者経験者に期待する役割には、理解困難な患者の治療や生活に関する情報提供、緒的サポート、経験を共有する機会、社会統合（一人ではないと感じる、孤独を乗り越える）等があった。

#### (2) 患者組織及び医療従事者に対する面接調査

患者組織と関わった経験がある医療従事者および患者組織団体にインタビューを行い、患者経験者のニーズは何か、医療従事者が期待する患者経験者の役割にはどのようなものがあるのか、患者経験者が患者サービスを行うための課題や問題点は何かを明らかにした。患者経験者のニーズには、「自分の経験を他の人に役立てたい」があるが、医療従事者にとっては、患者経験者によるサービスには「自分の経験した範囲でしか情報がないため、医療者批判を行う、間違った情報を提供する、相談者に自分の経験を押し付ける」等の点で懸念であった。そのため、患者経験者が患者支援を行う場合には、グランドルール、支援を行うための研修内容の確立、適正判断が必要であることが明らかになった。

#### (3-1) 既存の「患者経験者による患者支援制度」の調査

特にがん領域において、英国、カナダ、米国等で最も大組織で行われている患者経験者による患者支援制度は公的あるいは私的組織が運営するコールセンターであり、ヨーロッパ各国、韓国などでも国民へのサービスとして行われていた。コールセンターによる情報支援活動は、即時性、匿名性、超地理性、経済性、かけ手主導という特性を持ち、また、万民が持つ電話をツールとして用いることにより、早急に危機介入が必要な人、対面関係を苦痛とする人、移動・外出が困難な人、専門的医療やケアの合間に支援を求める人なども利用可能であった。患者経験者が相談員となるコールセンターが実現可能となる要因には、がんにおける標準治療の確立、信頼性のある情報源、一般人にもわかりやすい情報の整理、相談員のための充実した教育・研修プログラム、安定した運営（資金面など）などであった。

#### (3-2) 日本における「患者経験者による患者支援制度」の現状

日本においては、患者経験者による患者支援制度としての大規模なコールセンターはなく、患者会や患者支援団体が小規模で電話相談活動を行っているに過ぎなかった。そのため、電話という手段を用いながらもその特性が、対応時間が限られている（即時性の問題）、かけ手にかかる電話料金（超地理性の問題）、会の運営資金や相談員の教育にかかる費用が電話相談を運営する団体ごとにかかる（経済性の問題）など点において、十分活用されていない現状があった。また、信頼性のある情報、相談員の教育・研修機会や相談員支援体制が不足しており、相談支援内容の質にも問題がある可能性が考えられた。

#### (4) 日本における「患者経験者による患者支援制度」の課題

日本では、信頼のある情報源、教育研修制度の不備、運営資金の不足等により、質の高い患者経験者による患者支援活動が広く行われていない現状があった。患者経験者の利点を活かし、患者の視点に立った情報提供や支援を全国的に展開するためには、中央集約的に信頼のある情報作成、相談員教育・研修、相談員支援体制整備等を行う必要が考えられた。

そのため、本研究での成果を参考に、がん領域において国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部診療実態調査室の研究者とともに、H20年度は、①信頼性のある情報づくり、②相談員のための充実した教育・研修プログラム作の成を行い、さらに全国同一電話料金によるがん情報に関するコールセンターを立ち上げその評価研究にも着手することとなった。