

患者・当事者と医療者のより良い
コミュニケーションの実現に向けた提言

～医療の供給側と受け手側の双方の力が同等に発揮される

「フラットな医療システム」を目指して～

巻頭言

当事者の声 ～医療の供給側と受け手側の双方の力が同等に発揮される 「フラットな医療システム」の実現に向けて～

非感染性疾患（NCDs: Non-Communicable Diseases）は世界の全死亡における死因の約 71%を占めており¹、喫緊の課題となっています。日本においても、1950 年代まで感染性疾患が死因の多くを占めていた²のに対し、現在はがんや心臓・脳血管疾患などの NCDs が死因の約 82%を占める³など NCDs 対策は大きな課題となっています。感染性疾患の多くは、症状のある期間は医療者の指示の下で療養し、完治すれば日常生活に戻ることができます。しかし、NCDs は「生活性」と「長期性」をもちます。慢性の経過をたどるため、医療と日常生活が不可分であり、長期にわたって、両立していかなければならないことも少なくありません。NCDs をもつ人たちは、病気をもちながら自身の社会的な役割や生きがい、人生の望みなどを達成するために、医療者⁴をパートナーとして、日常の中で病気と折り合いをつけながら生活する必要があります。また、こうした状況は NCDs をもつ人だけに限らず、HIV/エイズなどの長期の経過をたどる感染性疾患や難治性疾患など、様々な慢性疾患をもつ人たちにおいても同様です。平成 28 年国民生活基礎調査⁵においては日本の人口 1,000 人当たり 390.2 人が何らかの疾患で通院していることが分かっています。高齢化や生活習慣の変化に加え、医療の進歩によってコントロールできる疾患が増えれば、長期的に医療を受けながら日常生活を送る人がさらに増加することが予想されます。そこで私たちは、NCDs とともに生きる人のみならず、様々な慢性疾患をもつ当事者を含め、医療に関わる多様なステークホルダーとともに、持続可能な医療・社会システムを構築し、さらに発展させるために必要な施策について検討してきました。

「Nothing about us without us（私たちのことを私たち抜きに決めないで）」は、障害者権利条約策定の際に障害者の思いを代弁するスローガンとして使われたほか、多くの当事者運動でも使われている有名な言葉です。これは、当事者こそが当事者の課題を最もよく知っているということを示すとともに、これまで保護される存在とされてきた当事者を、他のステークホルダーと同じく政策立案・実施過程の一翼を担う重要な存在と位置付けることで、当事

¹ World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>（アクセス日時 2020 年 6 月 25 日）

² 厚生労働省「平成 26 年版 厚生労働白書」pp.11 <https://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/14/dl/1-01.pdf>
（アクセス日時 2020 年 7 月 17 日）

³ World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”

⁴ 医療に従事する全ての者を指す

⁵ 厚生労働省「平成 28 年国民生活基礎調査」<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa16/dl/06.pdf>（アクセス日時 2020 年 6 月 25 日）

者の権利回復とエンパワーメント⁶を支持するものでもありました。この文脈は、医療の受け手側である病気をもつ人たち・当事者にも当てはまります。

一方で、日本で取り組まれている医療制度改革を概観した際、医療提供体制、すなわち供給側の改革が盛んに進められています。供給側の改革が中心となって進められている背景には、医療政策、制度の策定過程に最も直接的・実効的な影響力を与えるのは、医療サービスの供給側であることが考えられます。しかし、市民一人ひとりの生活の質（QOL: Quality of Life)の向上に向け、より良い医療制度を実現するためには、供給側の改革に加え、医療の受け手側である病気をもつ人たち・当事者側の改革、さらには当事者と医療者との「協働」の推進に向けた取り組みの強化が期待されます。今後は、「特定・少数」のステークホルダーで医療政策が形成・推進される時代から、「不特定・多数」のステークホルダーによってそれが行われる時代に移行しなければ、中長期的には、保険料の納付や、労働力の提供などを通じて医療システムを支えている市民全体の納得感が低下し、持続可能な医療・社会システムを維持することは困難であると考えます。また、資源の有効活用という観点からも、病気をもつ人のみならず、健康促進や医療との関わり方において、広義の当事者たる市民の本来の力が発揮されるような制度設計が必要です。

そこで、本提言書では、「患者・当事者と医療者のより良いコミュニケーションの実現に向けた提言」として、まずは病気をもつ人たち・当事者と医療者における臨床場面⁷における「協働」について現状と課題を明らかにし、提言を行うこととしました。折しも、その過程で新型コロナウイルス感染症（COVID-19: Coronavirus Disease 2019）拡大の重大局面を迎え、医療を守るためには市民の協力が不可欠であると多くの市民が感じる機会となりました。私たちは、医療に従事する全ての方に最大限の敬意を表するとともに、市民を含めた多様なステークホルダーの皆さまと協働し、今後も時機に応じて提言内容をアップデートしながら、医療の供給側と受け手側の双方の力が同等に発揮される「フラットな医療システム」の実現に向け活動を続けていきます。

⁶ 権限や能力を与えることにより、個人や集団が本来持っている潜在能力を引き出し、湧き出させること

⁷ 患者・当事者が診察・治療を受けることを指す

目次

1	はじめに	5
1.1	日本医療政策機構とは	5
1.2	NCD アライアンス・ジャパンとは	5
1.3	NCDs とは	5
2	エグゼクティブサマリー	6
3	「フラットな医療システム」の実現に向けて	10
3.1	日本の医療政策の現状	10
3.2	私たちの考える「フラットな医療システム」の構築の必要性	10
3.3	「協働」の定義と3つの場面	11
3.4	私たちが臨床場面における協働に焦点を当てる理由	12
3.5	臨床場面における「協働」に不可欠な8つの項目	12
4	調査	14
4.1	2つの調査の全体像	14
4.2	各調査の概要と結果	15
	調査1：世論調査	15
	調査2：インデプス・インタビュー	32
4.3	2つの調査結果を踏まえた考察	39
5	「フラットな医療システム」の実現に向けた4つの視点と具体的なアクション例	42
6	おわりに	57
6.1	本調査の限界と今後検討すべき論点	57
6.2	本プロジェクト関係者と協力者・賛同者の皆様	57

1 はじめに

1.1 日本医療政策機構とは

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクであり、市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供することを目指している。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となるべく活動している。

1.2 NCD アライアンス・ジャパン⁸とは

NCD アライアンス・ジャパンは、がん、心疾患、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表される NCDs 対策の推進のため、日本医療政策機構が運営する市民社会のための協働プラットフォームである。約 2,000 の市民団体・学術集団が約 170 か国で展開する国際的な協働プラットフォームである NCD Alliance の日本窓口として 2013 年より活動し、2019 年 1 月 17 日に NCD Alliance のフルメンバーとして正式に加盟した。政策提言、患者・当事者支援、調査・研究の 3 つの事業を通じて、国内外の患者・当事者、産官学民などのマルチステークホルダーを結び、NCDs 課題の解決へ寄与することを目指している。

1.3 NCDs とは

NCDs とは、世界保健機関（WHO: World Health Organization）の定義で、がん、糖尿病、循環器疾患、呼吸器疾患、メンタルヘルスをはじめとする慢性疾患の総称である。遺伝的、生理学的、環境的、行動的要因が組み合わさって発症する傾向があり、不健康な食事や運動不足、喫煙、過度の飲酒などが発症、重症化するリスクとなる。WHO の統計によると、NCDs は全世界における死因の約 71%、日本では約 82%を占めており⁹、喫煙の課題となっている。

⁸ 「NCD アライアンス・ジャパン（NCD Alliance Japan）の NCD は、商標登録されている NCD（National Clinical Database）様の許諾を得て、使用しています

⁹ World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”

2 エグゼクティブサマリー

急速な少子高齢化により医療の供給不足が深刻化する 2040 年を見据え、日本政府は「地域医療構想の実現」、「医師偏在対策」、「医師・医療従事者の働き方改革」を三位一体として、総合的な医療提供体制の改革に取り組み始めている。一方、この革新的な改革に対する各ステークホルダーによる不安や反発の声も少なくなく、改革の実行にブレーキがかかりつつある。その背景要因として考えられるのが医療サービスの受け手側である患者・当事者の参画不足である。近年は、医療政策策定プロセスにおける患者・当事者参画の重要性が認知されてきているが、未だ医療サービスの供給側が医療政策の策定プロセスにおいて最も直接的・実効的な影響力を持っている状況は否めない。

そこで、NCD アライアンス・ジャパンは今後の日本の医療政策において、医療サービスの供給側と受け手側が共に参画し、双方が持つ力を最大限に発揮できる「フラットな医療システム」の構築の実現に向けて本提言書を作成した。また、「フラットな医療システム」の構築には、これまで NCD アライアンス・ジャパンが行ってきたワークショップやヒアリングを通じて、双方の「協働」が必要不可欠であると考えている。そのため、本提言書では「フラットな医療システム」の構築の実現に向け、NCD アライアンス・ジャパンが定義した 3 つの「協働」の場面のうち、特に多くの患者・当事者が問題意識を持つ臨床場面における「協働」に焦点を当て、世論調査、インデプス・インタビュー¹⁰を実施し、現状の課題と協働を阻害する要因を整理した。

世論調査の結果から、調査対象者の 9 割以上の人々が治療方針や薬の選択時に自分の考えや好みなどを反映したいという希望を持っている一方で、主体的な関与を習慣化できている人は 3 割に届かず、約 4 割の人は状況依存的な結果が見られ、残りの 3 割を超える人が主体的な関与ができていなかった。この結果から治療方針や薬の選択といった重要な意思決定の場面において、「協働」の希望と実態にミスマッチが存在していることが明らかとなった。またインデプス・インタビューでは、こうした「協働」を阻害する要因として、「患者・当事者のエンパワーメント不足」、「協働におけるパートナー不足」、「環境整備不足」という 3 つの不足の存在が明らかとなった。

NCD アライアンス・ジャパンは、これら 3 つの不足を解消し、臨床場面における「協働」、さらには医療の供給側と受け手側の双方の力が同等に発揮される「フラットな医療システム」の構築を実現するために、以下の 4 つの視点から、各ステークホルダーによる具体的なアクション例を検討した。

¹⁰ 調査対象者とインタビュアーが一对一で実施するインタビュー

「フラットな医療システム」の実現に向けた4つの視点

視点1：患者・当事者のエンパワーメント

- (1) 疾患や健康情報、医療機関へのかかり方などに関する健康教育の実施
- (2) 信頼できる医療情報サイトの認証・支援を通じた正しい医療情報の提供
- (3) Decision Aid（意思決定ガイド）の開発及び既存ツールの活用推進

視点2：コミュニケーションを重視した医療人材養成

- (1) 各専門職養成課程でのコミュニケーションや Shared Decision Making（SDM）を重視した教育・研修の実施
- (2) かかりつけ医・総合診療医の養成と各地域への配置の推進

視点3：患者・当事者の医療や健康に関わる意思決定支援体制の構築

- (1) 医療機関内における相談支援体制の整備
- (2) ピア・サポートの効果的な活用に向けたエビデンス構築と質の標準化
- (3) IT技術を用いた患者・当事者と医療者の情報共有ツールの活用

視点4：生涯にわたる協働体制の整備

- (1) 患者・当事者を含めたチーム医療の実現
- (2) 患者・当事者によるフィードバックの仕組み化
- (3) 協働を促進するプラットフォームの構築

具体的なアクション例

【市民（患者・当事者含む）】

- ✓ 信頼できる医療情報サイトから情報収集をする
- ✓ 病気になる前の段階から自らの希望する医療や送りたい生活に関して自ら考え、家族や支援者に伝える機会を作る
- ✓ 意思決定ガイド・ツールなどを参考に、自分自身の医療機関へのかかり方を考える機会を作る
- ✓ 自らの希望する医療や送りたい生活について共有できるかかりつけ医を見つける
- ✓ 患者・当事者同士のネットワークやコミュニティ形成に関心を持ち、健康や医療に関わる意思決定支援を受ける
- ✓ アカデミア、医療者、行政と協力しながら、疾患ごとに効果的なピア・サポートについて実証研究や好事例の収集などのエビデンスを構築する
- ✓ 健康や医療に関わる意思決定支援に関するフィードバックの機会があれば、意思決定プロセスの振り返り及び医療者へのフィードバックを積極的に行う
- ✓ 医師以外の専門職へ相談する意識を持つ

【行政】

- ✓ 疾病や望ましい生活習慣等に関する教育に加え、小学校、中等学校から医療機関へのかかり方や医療者とのコミュニケーションの在り方などに関しても教育を実施する
- ✓ 市民が病気になる前の段階から医療や健康に関わる意思決定について情報収集し、考えることができるよう、健康教育の推進や正しい医療情報の提供に努める
- ✓ 医療者と患者・当事者の協働をサポートする Decision Aid（意思決定ガイド）を普及させるために支援を行う
- ✓ かかりつけ医・総合診療医を起点とし、多職種が連携しながら患者・当事者の意思決定を支援する体制を確立する
- ✓ かかりつけ医機能を持つ医療機関について、医療機関、保険者と協力しながら市民への情報提供の在り方を検討する
- ✓ 臨床場面における患者・当事者と医療者のコミュニケーションや SDM の必要性を認識し、全医療者を対象としたコミュニケーションや SDM に関する研修の実現に向けてリーダーシップをとる
- ✓ コミュニケーションや SDM の手法を効果的に学ぶことができるプログラムの開発やガイドライン構築に関わる資金の助成を行う
- ✓ 患者・当事者及び家族などの支援者が相談できる窓口を医療機関内外に整備する
- ✓ 相談支援に対して少額負担を求めるなど、外来患者への相談支援を実施する医療機関への評価の在り方を検討する
- ✓ 医療機関内における相談支援の質の標準化のために、医療機関における相談業務を担

当するすべての者への研修の必修化や入院患者総数に占める相談実施件数の割合などの指標を患者サポート体制充実加算の算定要件とするなど、相談支援体制の見直しを検討する

- ✓ 自治体において、相談支援に係るピア・サポートの効果的な取り組みを認定・表彰する
- ✓ 民間セクターと連携しながら、患者・当事者と医療者間のオンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなど、協働を促進する製品・サービスの研究・開発を推進する
- ✓ すべての医療機関を対象として患者満足度調査などを実施し、患者・当事者のフィードバックを医療提供体制の構築に活用する
- ✓ 関係者間のネットワーク形成やマッチング支援など協働を促進するためのプラットフォームを整備する
- ✓ 市民のニーズを充足する民間の製品・サービスを評価し、認証する仕組みを整備する

【医療者】

- ✓ 各学会における Decision Aid（意思決定ガイド）の開発と意思決定ガイド・ツールを用いた医療機関内での研修を実施する
- ✓ 専門医養成課程におけるコミュニケーション研修プログラムの必修化を検討する
- ✓ コミュニケーションや SDM に関する研修プログラムを積極的に受講する
- ✓ 医療機関における患者・当事者への相談支援体制を強化する
- ✓ 患者・当事者及び家族などの支援者向けの相談支援サービスの活用を検討する
- ✓ オンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなどの利用を推進する
- ✓ 患者満足度調査を実施し、調査結果をもとに、提供される医療とケアの改善に向けた解決策を検討する院内体制を整備する

【民間（企業、財団など）】

- ✓ 従業員のヘルスリテラシーを高めるための啓発・教育活動の推進や、働き方改革、従業員の健康管理に取り組む
- ✓ オンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなど、協働を促進する製品・サービスの研究・開発を進める
- ✓ 患者・当事者のフィードバックを効率的に収集するための製品・サービスの研究・開発を進める

3 「フラットな医療システム」の実現に向けて

3.1 日本の医療政策の現状

これまで日本の医療制度は国際的に高く評価されてきた。すべての国民が国民皆保険制度の下、一定の負担で必要な医療サービスを受けることができ、健康水準においても女性の平均寿命が 87.32 歳、男性は 81.25 歳と世界トップレベルにある¹¹。しかし、現在、急速な少子高齢化と人口減少、経済成長の低迷、中間層の分断、地域社会の変貌、疾患構造の変化と医療・介護ニーズの増大、医療の高度化と高額化、医療者の過重労働など、多くの課題に直面している。

日本政府はこうした社会変化に伴う様々な課題に対処すべく、医療の供給不足が深刻化する 2040 年を見据え、「地域医療構想の実現」、「医師偏在対策」、「医師・医療従事者の働き方改革」を三位一体とした医療提供体制の改革、すなわち医療の供給側の改革を進めている。一方で、制度改革に対する各ステークホルダーの不安や反発の声も少なくなく、地域ごとに意見の相違が顕在化している。改革の実行にブレーキがかかりつつある状況の背景要因として考えられるのが、患者・当事者の参画不足である。近年は、医療政策の策定プロセスにおける患者・当事者参画の重要性が認知されてきているが、未だ医療サービスの供給側が医療政策の策定プロセスに最も直接的・実効的な影響力を与えている状況は否めない。医療政策の策定プロセスへの患者・当事者のさらなる参画機会の創出のみならず、健康増進に向けた取り組みや医療機関・薬局への上手なかかり方など、医療の受け手側である市民一人ひとりの能動的な参画に関する視点も必要である。

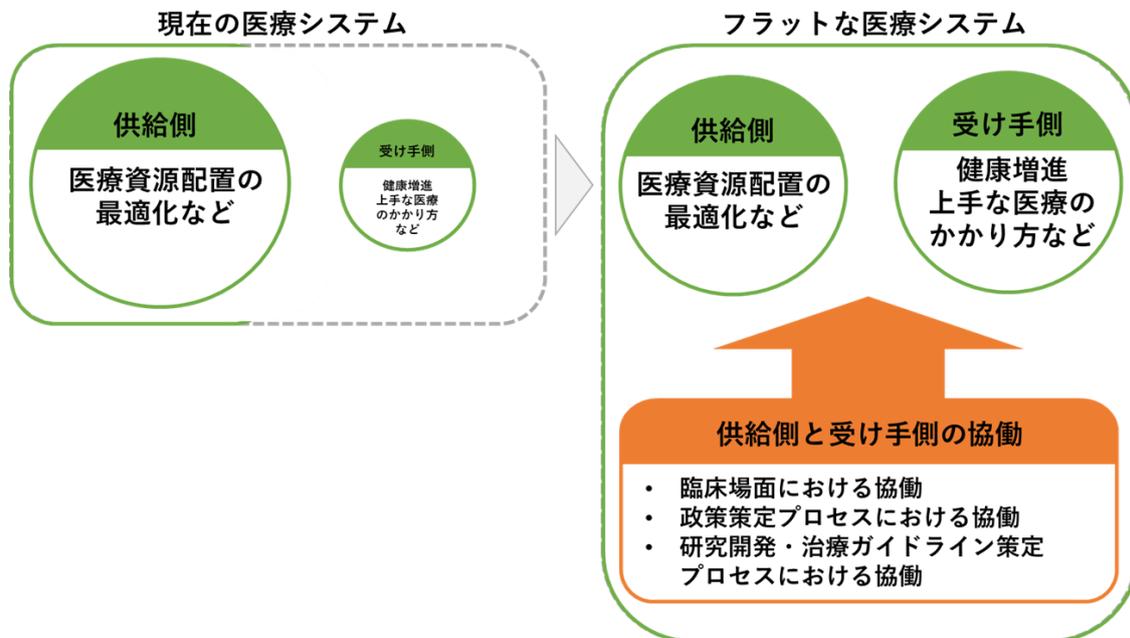
3.2 私たちの考える「フラットな医療システム」の構築の必要性

このような背景を踏まえ、NCD アライアンス・ジャパンは、今後の日本の医療政策において、医療の供給側と受け手側の双方が参画することができる「フラットな医療システム」の構築が必要と考える。なお、本提言書では、「フラットな医療システム」を「(1) 各ステークホルダー間で必要な知見・情報の共有がなされ、(2) 患者・当事者、医療者を含む市民全体がそれぞれの立場で納得、安心して関わることができ、(3) 疾患への治療のみならず生活・人生の質 (QOL: Quality of Life) や幸福度を高めるという視点に立ち、(4) 持続可能性のある医療システムのもと、効果的、効率的に運営される医療システム」と 4 つの視点から定義した。

また、図 1 に提示した通り、現在の医療システムと比較すると、「フラットな医療システム」では、医療の供給側と受け手側が公平な関係性にあり、双方の力が同等に発揮される。この

¹¹ 厚生労働省「平成 30 年簡易生命表」<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/life/life18/dl/life18-15.pdf>
(アクセス日時 2020 年 6 月 25 日)

ように供給側と受け手側それぞれが持っている力を最大限に発揮し、医療に参画するためには双方の「協働」が必要不可欠であるということがこれまで NCD アライアンス・ジャパンが行ってきたワークショップやヒアリングを通して指摘された。



【図 1：「フラットな医療システム」のイメージ】

3.3 「協働」の定義と3つの場面

「フラットな医療システム」の構築の実現において、医療の供給側と受け手側の「協働」は重要な要素である。NCD アライアンス・ジャパンでは「協働」を「患者・当事者を含むステークホルダーが、患者・当事者の QOL 向上と尊厳・権利の尊重を目的として、継続的に最新の知見・情報や意見を双方向で共有し、それぞれの役割を認識しながらも、役割の枠を超えて協力できる状態」とした。また、「協働」には下記3つの場面が存在すると考える¹²。

(1) 臨床場面における「協働」

臨床場面における協働とは、主として医療機関における協働を指し、医師や看護師などの医療者と患者・当事者とのコミュニケーションや意思決定の場面を想定した。また、その双方による協働は一時点のみで行われるものではなく、疾患を認識してから診断、治療、その後の生活に至るまでに患者がたどる一連の道のり（ペイシェント・ジャーニー¹³）の中でな

¹² いずれも NCD アライアンス・ジャパンによる定義

¹³ 患者・当事者が疾患を認識してから診断、治療、その後の生活に至るまでに患者・当事者がたどる道のり

れるものを指す。

(2) 政策策定プロセスにおける「協働」

政策策定プロセスにおける協働とは、政府の政策決定に影響を与えるために行われる市民活動や政策策定過程における行政及び立法府と市民との協働を想定した。協働は単に投票行動に限らず、例えば行政機関が設置する審議会などへの参画や、政策提言、調査の公表及び協力なども含まれる。

(3) 研究開発、治療ガイドライン策定プロセスにおける「協働」

医学研究・臨床試験における研究者や民間企業などと市民との協働を想定した。具体的には、医学研究・臨床試験において、「患者・市民が研究参加者となること」「研究終了後に研究者が研究結果の情報や知識を社会と共有すること」「患者・市民が研究者とパートナーシップを結びながら、研究の計画、デザイン、管理、評価、結果の普及に関わること」が考えられる¹⁴。

3.4 私たちが臨床場面における協働に焦点を当てる理由

NCD アライアンス・ジャパンがこれまで実施したワークショップやヒアリングなどを通じて、多くの患者・当事者は、上記3つの場面の中でも特に臨床場面における医療者とのコミュニケーションや、健康や医療に関する意思決定支援に問題意識を持っていることが明らかとなった。また、NCDs とともに生きる人は治療が長期にわたることが多く、定期的な通院や服薬、食事管理といった治療と、働き方や趣味などの生活を両立していかなければならない。比較的短期間で治療を終える疾患をもつ人以上に、より長期にわたって医療者と良好な関係を構築していく必要があり、臨床場面における「協働」は不可欠であると言える。また患者・当事者のみならず、医療者にとっても臨床場面における「協働」の実現は重要である。特に NCDs は個人の生活習慣が疾患の進行に影響を及ぼすため、患者・当事者自身の治療への意識や納得感が不可欠である。医療者と患者・当事者が共に治療方針に合意するプロセスを経ることで、結果として患者・当事者の服薬アドヒアランスの向上や生活習慣の変容に繋がり、効果的かつ効率的なサービスの提供、より良い治療効果をもたらすこととなる。これらの理由より、本提言書においては、臨床場面における「協働」に焦点を当てた。

3.5 臨床場面における「協働」に不可欠な8つの項目

また本提言書では、臨床場面における「協働」を「患者・当事者が大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズを医療者と共有し、両者が合意して治療方針を

¹⁴ 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構（2019）、「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」 pp.7
<https://www.amed.go.jp/ppi/guidebook.html>（アクセス日時 2020年7月17日）

決定、また決定の見直しができる状態」と定義した。さらに、臨床場面における協働に必要な不可欠な要素を以下の8つの項目に整理した。この定義と項目をもとに、患者・当事者と医療者間における協働の実態及び阻害要因について調査・分析し、「フラットな医療システム」の実現に向けた提言を行う。

- **患者・当事者に必要な項目**

- (1) 大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて考えられる
- (2) 大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて、家族または支援者に共有できる
- (3) 大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズを医療者に伝えられる

- **医療者に必要な項目**

- (4) 患者・当事者が大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて患者・当事者に聞きだす必要性を認識している
- (5) 患者・当事者が大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズを聞くことができる
- (6) 患者・当事者が大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズを踏まえて、治療方針を提示できる

- **両者に必要な項目**

- (7) 患者・当事者が医療者との対話を通し治療方針に納得の上で合意して、医療者と共に治療方針を選択できる
- (8) 定期的に、またはライフプラン・気持ちの変化に応じて、治療方針の見直しについて、患者・当事者と医療者が話し合うことができる

4 調査

4.1 2 つの調査の全体像

本提言書を策定するにあたり、臨床場面における患者・当事者と医療者の協働の実態を把握し、双方の協働の阻害要因を明らかにすることを目的に量的調査と質的調査の 2 つの調査を実施した（図 2）。まず、1 つ目の調査は患者・当事者と医療者の協働の実態把握を主目的に、全国の 20 歳以上の男女 1,000 名を対象とした世論調査を行った。さらに、2 つ目の調査として、患者・当事者と医療者の協働が阻害されている要因やその背景を明らかにすることを主目的に、患者・当事者 3 名を対象にインデプス・インタビューを行った。本インタビューでは、文化人類学者がインタビュアーとなり、調査対象者自身も特段自覚していないような心理や行動様式から阻害要因やその背景を収集した。

このように本調査では、量的調査と質的調査を組み合わせる調査方法であるミックスド・メソッド・リサーチを採用した。それぞれの調査が相互補完することにより、多角的な視点から患者・当事者と医療者の協働の実態とその阻害要因が明らかになった。

種別		概要
量的調査	世論調査	全国の男女計 1,000 名に対するオンラインアンケート
質的調査	インデプス・インタビュー	患者・当事者計 3 名に対する非構造化インタビュー（各 1 名×3 回）

図 2 各調査の実施概要

4.2 各調査の概要と結果

実施した2つの調査である世論調査とインデプス・インタビュー調査について、概要と得られた結果を下記に順に掲載する。その後、2つの調査結果を踏まえた考察を述べる。

調査1：世論調査

(1) 調査概要

本世論調査は、全国20歳以上の男女1,000名を対象とし、2020年3月にインターネット調査にて実施した。回答者の内訳と構成を図3に示す。なお、地域・年齢・性別に関しては、全国の人口動態と同様の比率とした。調査にあたっては、調査目的を説明した上で、インフォームド・コンセントが得られた者のみを対象として実施した。また、自記式調査票は通し番号で取り扱い、匿名性にも配慮した。

調査概要



- 調査期間：2020年3月
- 調査方法：インターネット調査
- 対象者：調査会社パネルのモニターである全国の20歳以上の男女1,000名
- 有効回収数：1,000
- 回答者内訳

地域別	年齢別	性別
<ul style="list-style-type: none"> • 北海道・東北 11.1% • 関東 34.5% • 中部 17.9% • 近畿 16.4% • 中国・四国 8.8% • 九州・沖縄 11.3% 	<ul style="list-style-type: none"> • 20代 13.3% • 30代 15.5% • 40代 19.7% • 50代 17.0% • 60代 18.2% • 70代 16.3% 	<ul style="list-style-type: none"> • 男性 49.7% • 女性 50.3%
		受診経験の有無
		<ul style="list-style-type: none"> • あり 97.0% • なし 3.0%

出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

(2) 調査結果

【世論調査の結果の主なポイント】

本世論調査は、患者・当事者と医療者の協働における一般的な実態を明らかにすることを目的として実施し、以下のことが明らかになった。

- ✓ 92.9%の人が「治療法や薬の選択時に、自分自身の考えや好み、生活習慣、送りたい生活に合った選択をしたい」と回答した
- ✓ 「病院での診察時に、症状を医師にいつも伝えられる」と79.0%の人が回答した。その一方で、「治療法や薬の選択時に、自分自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活をいつも話す」と回答した人は28.6%にとどまり、「時々話す」と回答した人が38.0%、「あまり話さない、話さない」と回答した人が合計33.4%であった
- ✓ かかりつけ医がいない人は、「治療法や薬の選択時に自分自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活をいつも話す」ことができる割合が、かかりつけ医がいる人の半分以下であった
- ✓ 「治療法や薬の選択時に自分自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活をいつも話すことができない理由」として、「医師から聞かれないから」と回答した人が44.0%と最も多く、次いで、「医学の知識がない」が38.9%であった
- ✓ 61.5%以上の人にとって、医師が最も話しやすい医療者である
- ✓ 70.0%の人が「病気になる前は自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいか明確に意識していなかった」と回答した
- ✓ 72.5%以上の人が「病気になる前から、自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいかについて、家族などの身近な人に伝えていなかった」と回答した

【調査結果】

● 属性

✓ 既往歴

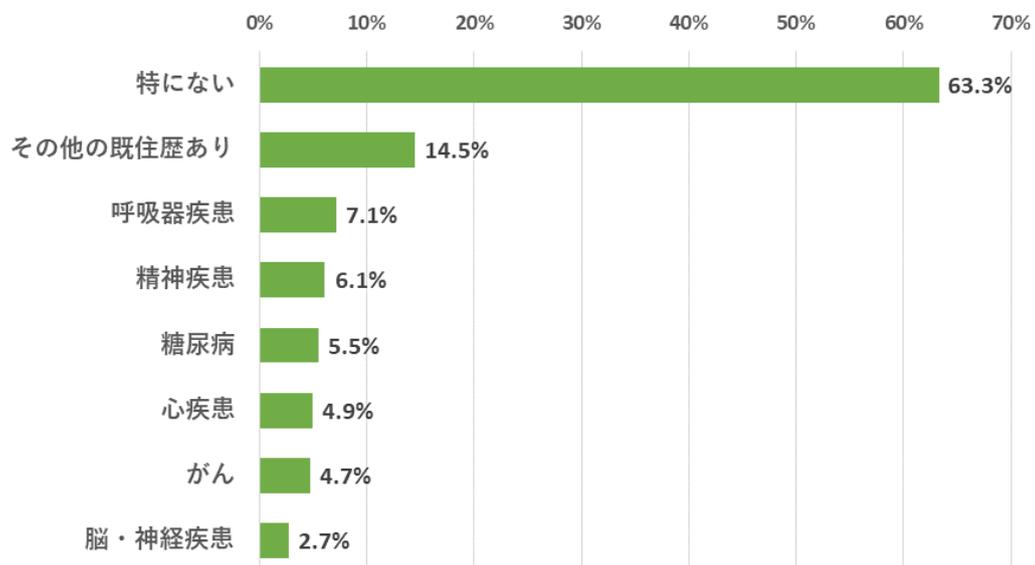
既往歴について、特にないと回答した人は、全体の 63.3%であった。次いで、その他の既往歴ありが 14.5%、呼吸器疾患が 7.1%、精神疾患が 6.1%、糖尿病が 5.5%であった（図 4）。

既往歴

図4

【問】 あなたの既往歴について、当てはまるものをすべてお選びください。（いくつでも）

(2020年3月 n=1,000)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ **かかりつけ医**

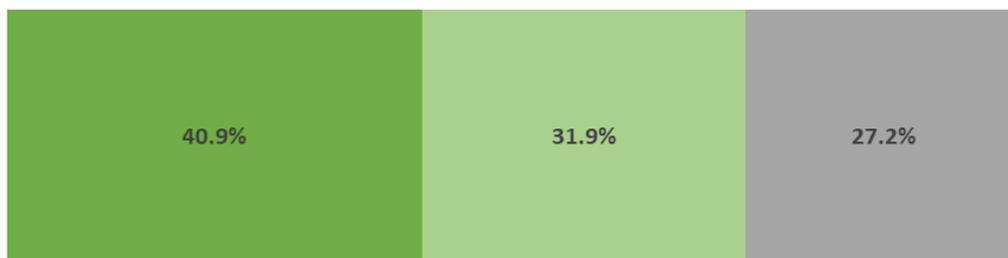
かかりつけ医の有無について、40.9%が「かかりつけ医というほどではないが、よく行く病院・クリニックなどはある」と回答し、最も多かった。次いで、31.9%が「かかりつけ医がいる」、27.2%が「かかりつけ医はいない」と回答した（図5）。

かかりつけ医*の有無

図5

【問】 あなたには、かかりつけ医がいますか。

(2020年3月 n=1,000)



■ 40.9% ■ 31.9% ■ 27.2%

■ 40.9% ■ 31.9% ■ 27.2%

■ 40.9% ■ 31.9% ■ 27.2%

■ 40.9% ■ 31.9% ■ 27.2%

*かかりつけ医とは、健康のことをなんでも相談でき、必要なときは専門の医療機関へ紹介してくれる、身近にいて頼りになる医師のこと

出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

● 協働の希望と実態

✓ 治療方針や薬の選択時の希望

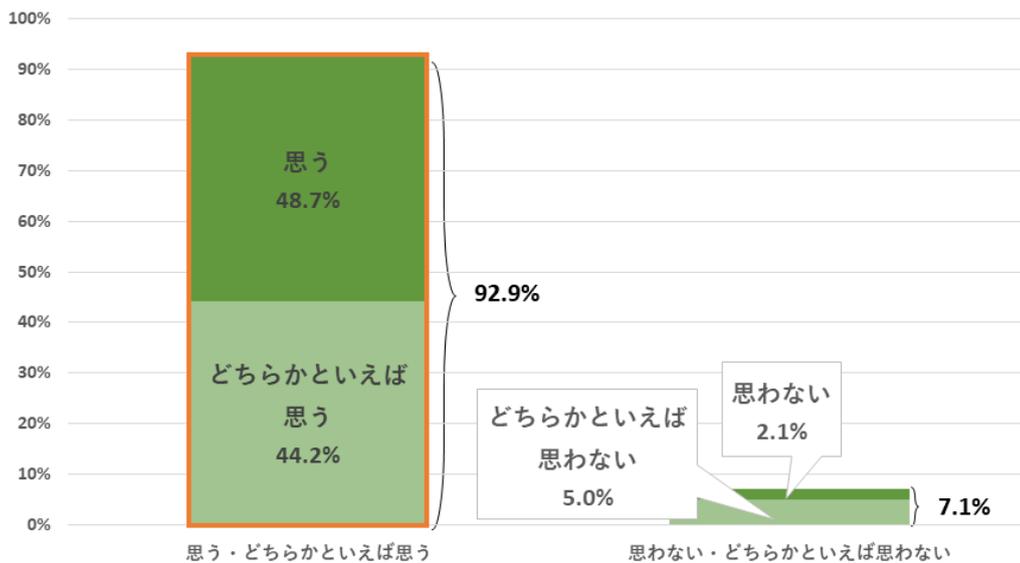
「治療方針や薬を選択する際に、あなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活に合った選択をしたいと思いませんか」という問いに対して、「思う」と回答した人が48.7%と最も多かった。次いで、「どちらかといえば思う」と回答した人が44.2%であった。これら「思う」、「どちらかといえば思う」と回答した人たちを合わせると92.9%に上った（図6）。

治療方針や薬の選択時の希望

図6

【問】 治療方針や薬を選択する際に、あなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活に合った選択をしたいと思いませんか。

(2020年3月 n=1,000)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ 診察時のコミュニケーション (1)：医師に症状を伝えられるか

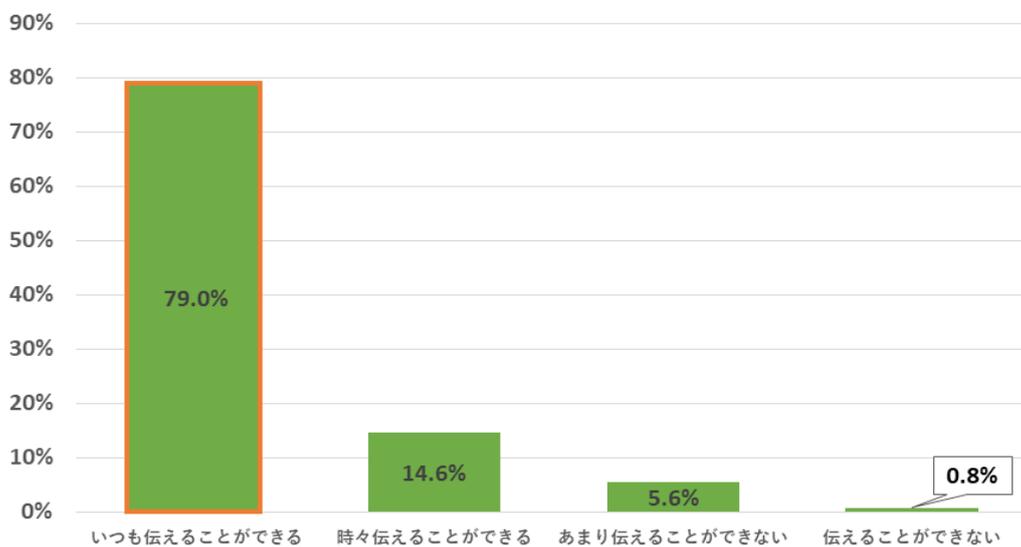
「あなたは病院で診察を受けるときに、症状を医師に伝えられますか」という問いに対して、「いつも伝えられる」と答えた人が最も多く、全体の 79.0%に上った。「時々伝えることができる」は 14.6%、「あまり伝えることができない」は 5.6%、「伝えることができない」は 0.8%であった (図 7)。

診察時のコミュニケーション (1)

図7

【問】 あなたは病院で診察を受けるときに、症状を医師に伝えられますか。

(2020年3月 n=1,000)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

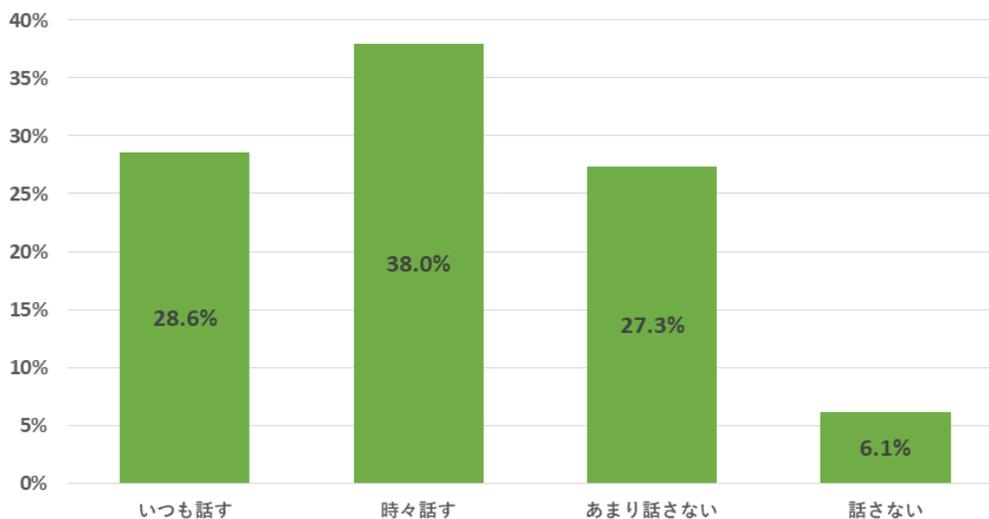
- ✓ 診察時のコミュニケーション (2)：自身の考えや好みなどについて話せるか
 「医師に対して治療法や薬の選択に関する自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活を話す方ですか」という問いに対して、「時々話す」と答えた人が最も多く、全体の 38.0%であった。「いつも話す」が 28.6%、「あまり話さない」が 27.3%、「話さない」が 6.1%であった (図 8)。

診察時のコミュニケーション (2)

図8

【問】あなたは病院で診察を受けるときに、医師に対して、治療法や薬の選択に関してあなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活*を話すほうですか。

(2020年3月 n=1,000)



*例えば、「仕事の都合上、眠くならない薬に変えて欲しい」、「仕事や趣味を続けたいから、通院が少なくて済む治療方法を検討したい」、「元々の方針とは違う手術方法にしたい」など。

出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ 診察時のコミュニケーション (3) : かかりつけ医、かかりつけ病院・クリニックの有無による違い

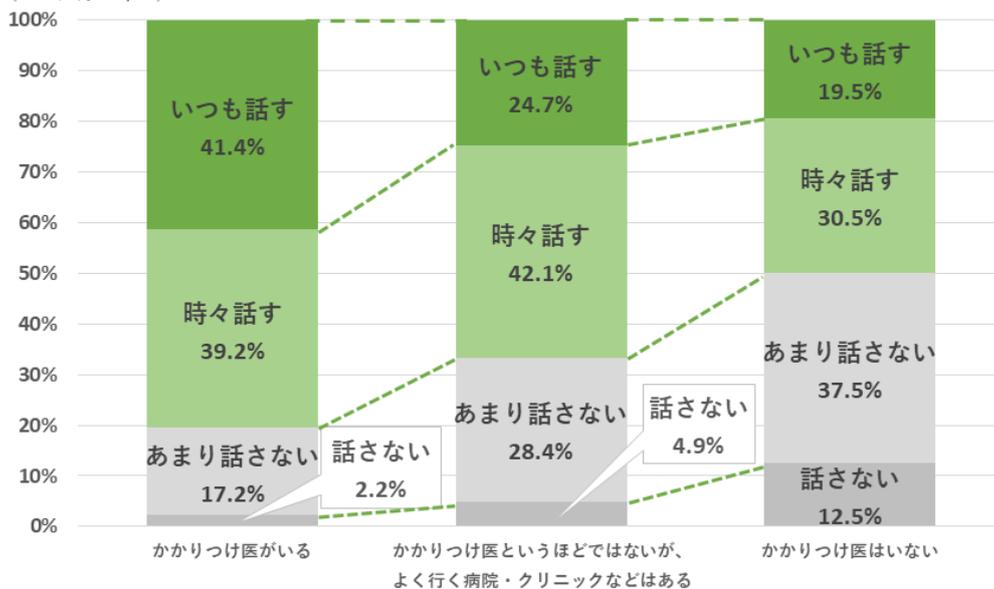
医師に対して自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活について話すことができるかどうかについて、かかりつけ医、かかりつけ病院・クリニックの有無で比較した。「いつも話す」と回答した人は、かかりつけ医がいる人では 41.4%、よく行く病院・クリニックがあるという人は 24.7%、かかりつけ医がいない人では 19.5%であった (図 9)。

診察時のコミュニケーション (3)

図9

【問】あなたは病院で診察を受けるときに、医師に対して、治療法や薬の選択に関してあなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活を話すほうですか。

(2020年3月 n=1,000)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ 医療者による患者の考えや好みなどの治療方針への反映

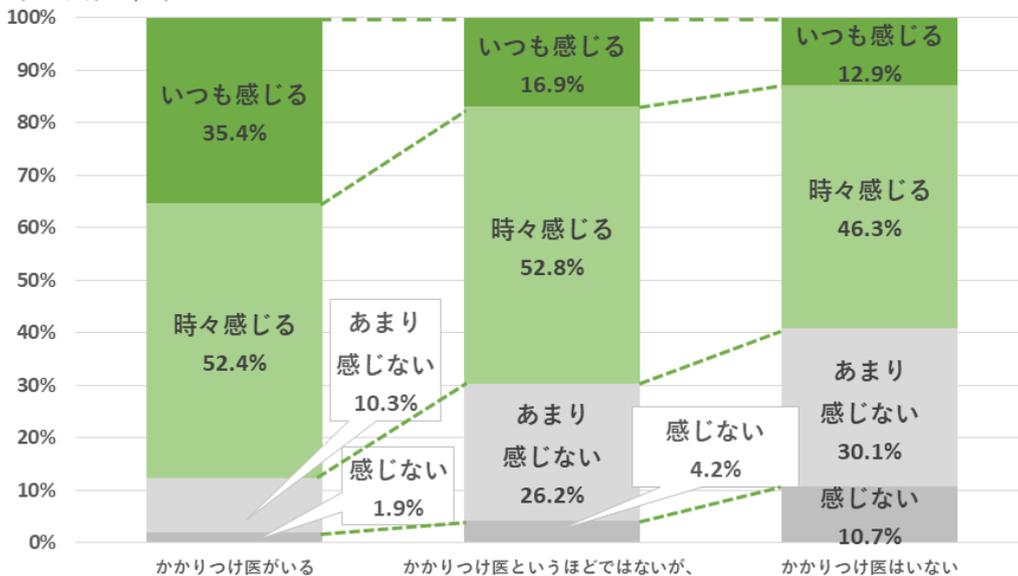
医療者が自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活について聞き取りをした上で治療方針に反映してくれているかについて質問し、かかりつけ医、よく行く病院・クリニックの有無で比較した。かかりつけ医がいる人では「いつもそう感じる」と回答した人は 35.4%で、よく行く病院・クリニックがある人は 16.9%、かかりつけ医がいない人は 12.9%であった（図 10）。

医療者による患者の考えや好みなどの治療方針への反映

図10

【問】 医師や看護師などの医療者は、あなたの考え・好み・生活習慣や送りたい生活について聞き取りをしたうえで、治療方針に反映／取り入れてくれていますか。

(2020年3月 n=1,000)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

● 協働の阻害要因

✓ 医師に対して自分の考えや好みなどを話せない理由

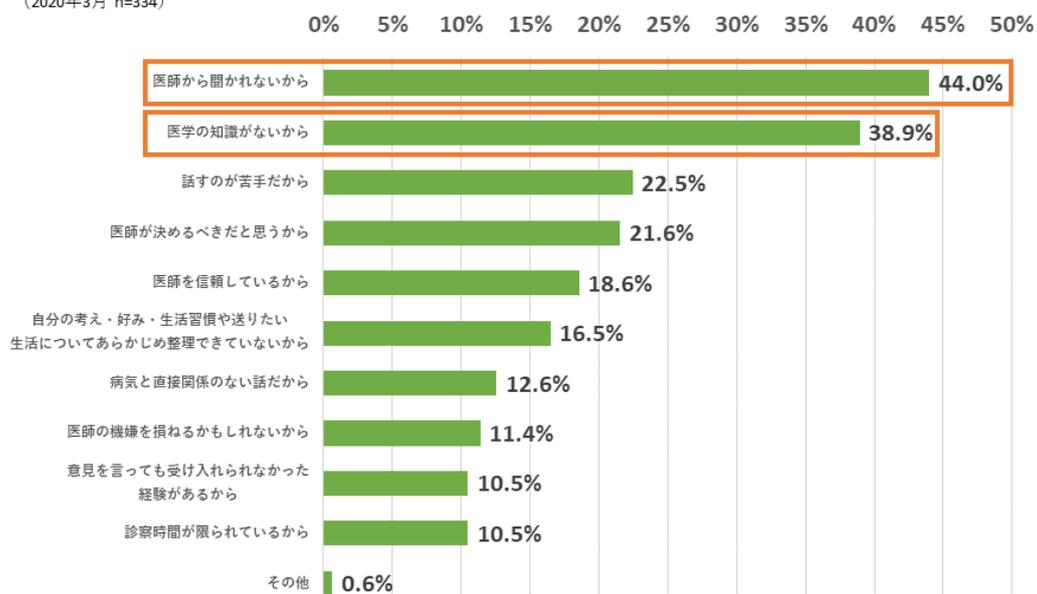
自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活について「あまり話さない」、「話さない」と答えた 334 人に対してその理由を質問した。「医師から聞かれないから」が最も多く、44.0%であった。次いで、「医学の知識がないから」が 38.9%、「話すのが苦手だから」が 22.5%であった（図 11）。

医師に対して自分の考えや好みなどを話せない理由

図11

【問】 医師に対して治療法や薬の選択に関してあなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活を話せない理由は何ですか。当てはまるものをすべて選択してください。（いくつでも）

(2020年3月 n=334)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ **自分の考えや好みなどを最も話しやすい医療者**

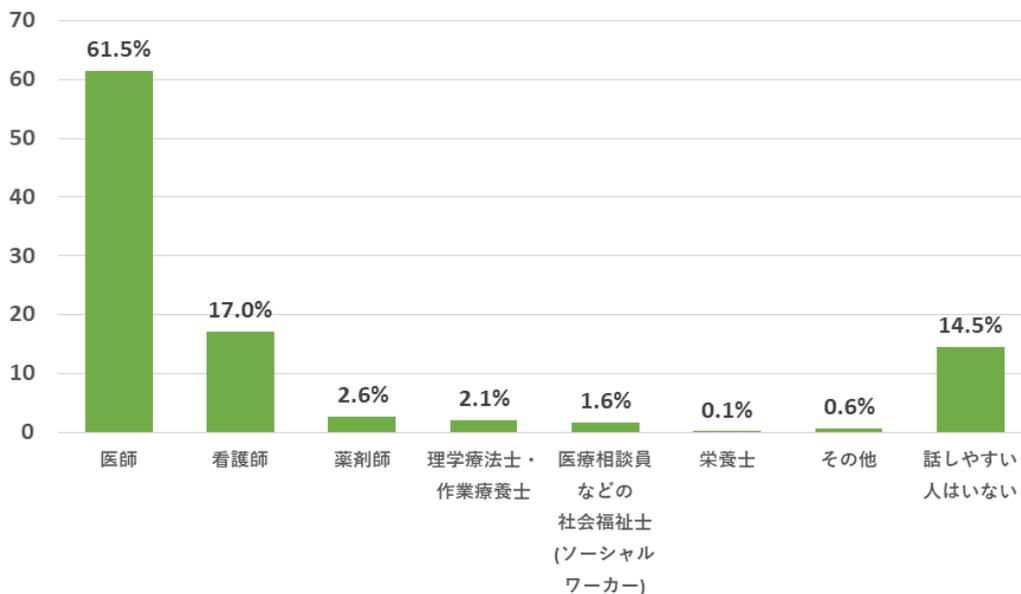
患者・当事者にとって、自分の考えや好みなどを最も話しやすい医療者として医師を選んだ人が61.5%と最も多かった。次いで看護師を選んだ人が17.0%であった。話しやすい医療者がいないと回答した人が3番目に多く、全体の14.5%であった（図12）。

自分の考えや好みなどを最も話しやすい医療者

図12

【問】あなたが医療にかかる際*に、あなた自身の考え・好み・生活習慣や送りたい生活を最も話しやすい医療者は誰ですか。

(2020年3月 n=1,000)



*病院での診察・入院・リハビリテーションを含む 出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

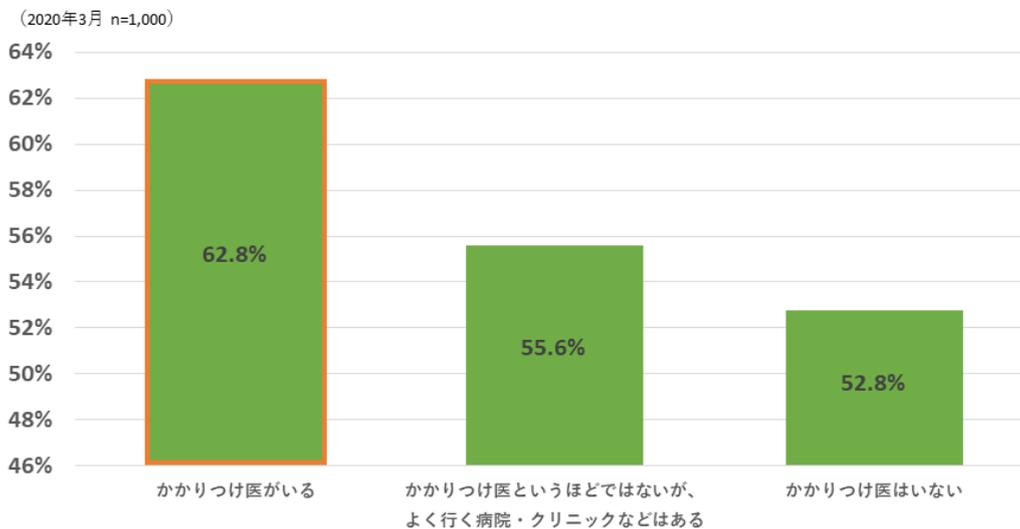
✓ 患者と医療者の協働の実現度合い

医療における協働が一般にどの程度実現していると思うかについて、協働が完全に実現している場合を100%、まったく実現していない場合を0%として質問した。かかりつけ医がいる人の協働の実現度合いは62.8%、よく行く病院・クリニックがある人は55.6%、かかりつけ医がいない人は平均して52.8%であった（図13）。

患者と医療者の協働の実現度合い

図13

【問】本調査では、患者が、自身の症状・考え・好み・生活習慣や送りたい生活を医療者と共有した上で、両者が納得・合意して治療方針を決定するプロセスを、医療者と患者・当事者の協働と呼んでいます。日本における医療の一般的な状況について、あなたのお考えをお聞かせください。医療者と患者の協働は、割合にしてどのくらい実現していると思いますか。協働が完全に実現している場合を100%、まったく実現していない場合を0%として、0から100の整数でお答えください。



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ 患者と医療者の協働の実現を阻害する課題

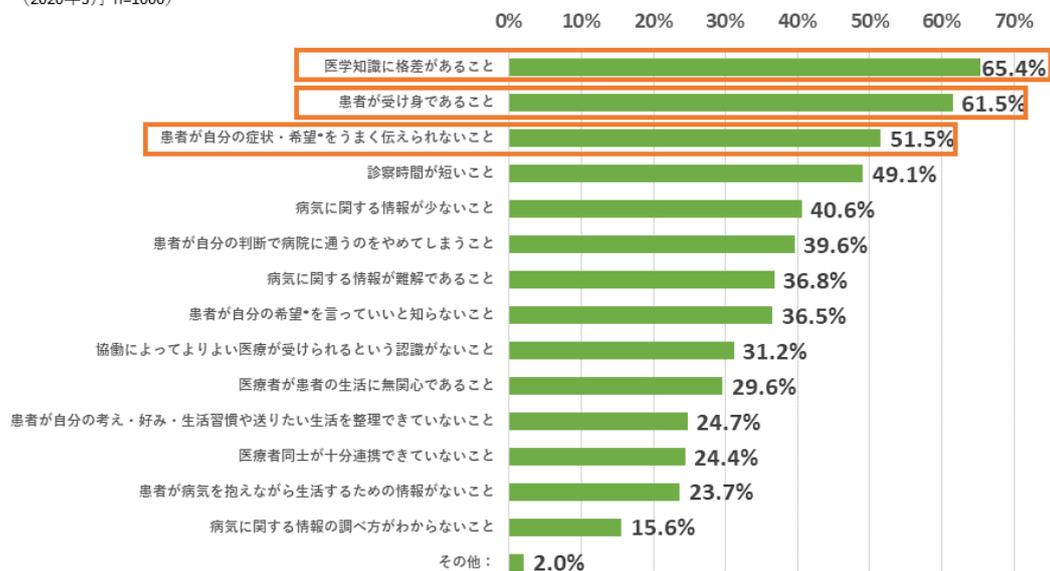
協働を実現する上での一般的な課題について、最も多く選ばれたのは、「医学知識に格差があること」で65.4%であった。次いで、「患者が受け身であること」が61.5%、「患者が自分の症状・希望（考え・好み・生活習慣や送りたい生活）をうまく伝えられないこと」が51.5%であった（図14）。

患者と医療者の協働の実現を阻害する課題

図14

【問】患者が、自身の症状や希望*を医療者と共有し、両者が納得・合意して治療方針を決定する一連のプロセスを実現するうえで、課題になることは一般的になんだと思いますか。当てはまるものをすべて選択してください。（いくつでも）

(2020年3月 n=1000)



*考え・好み・生活習慣や送りたい生活

出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ **自分が送りたい生活について (1) : 病気になる前から自分が送りたい生活を明確に意識していたか**

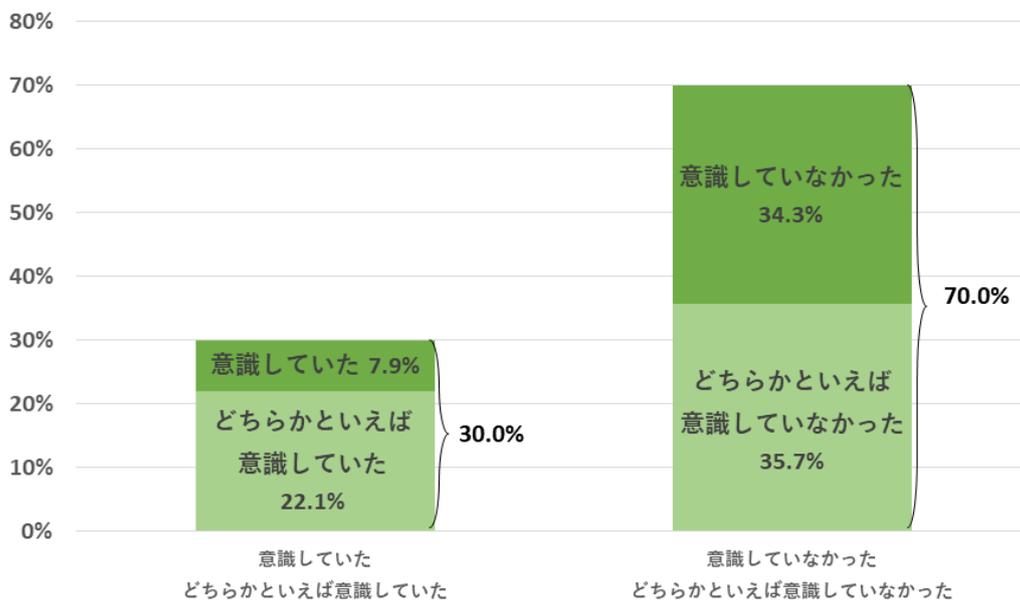
既往歴のある 367 名に対して、「あなたは病気になる前から、自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいか、明確に意識していたか」を質問した。最も多かったのは「どちらかといえば意識していなかった」で 35.7%であった。次いで、「意識していなかった」が 34.3%で、これらを合わせると 70.0%に上る (図 15)。

自分が送りたい生活について (1)

図15

【問】あなたは病気になる前から、自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいか、明確に意識していましたか。

(2020年3月 n=367)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

✓ **自分が送りたい生活について (2) : 病気になる前から自分が送りたい生活について身近な人に伝えていたか**

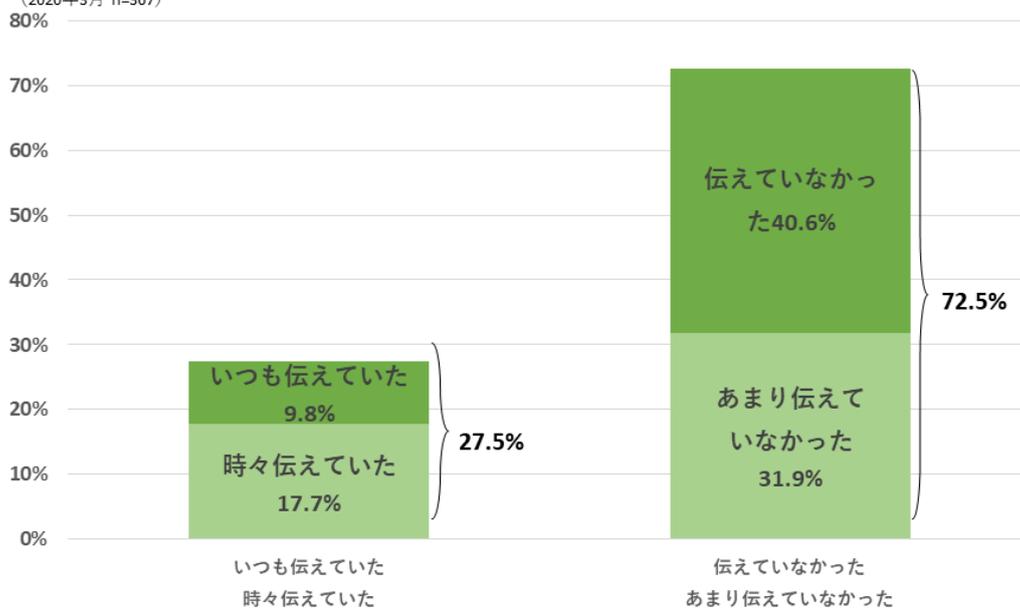
既往歴のある 367 名に対して、「あなたは病気になる前から、自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいかについて、家族などの身近な人に伝えていましたか」を質問した。最も多かったのは「伝えていなかった」で 40.6%であった。次いで、「あまり伝えていなかった」の 31.9%であり、両者を合わせると 72.5%にも上る (図 16)。

自分が送りたい生活について (2)

図16

【問】あなたは病気になる前から、自分が病気にかかったらどのような生活を送りたいかについて、家族等の身近な人に伝えていましたか。

(2020年3月 n=367)



出典：特定非営利活動法人日本医療政策機構「患者・当事者協働型医療に関する世論調査」

(解釈)

● **協働の希望と実態**

✓ 治療方針や薬を選択する際に、92.9%の人が自分の考え・好み・生活習慣や送りたい生活に合った選択をしたいという希望を持っていることが明らかになった。しかし、実際に医師に対して、「自分の考えや好み等をいつも話す」ことができる人は 28.6%であり、「自分の症状についていつも伝える」ことができる人が 79.0%であることと比較すると、「いつも話すことができる／伝えることができる」割合に大きな差が見られた。

- ✓ 一方で、かかりつけ医がいる人は「自分の考えや好み等をいつも話す」割合が、かかりつけ医がいない人の2倍に上った。さらに、かかりつけ医がいる人は「医師や看護師等の医療者が自分の考えや好み等を聞き取りし、治療方針に反映してくれる」といつも感じる」割合が、かかりつけ医がいない人の約3倍に上った。かかりつけ医がいる人は医師や看護師等の医療者との信頼関係が構築されている傾向にあり、その結果、医療者に対して日ごろから病気や健康に関することが話しやすい環境が整っていると考えられる。さらに、それに伴って、医療者との良好なコミュニケーションが図られ、医療者も患者の希望を把握しやすくなり、治療方針に患者の考えや好み等を反映しやすくなる。その結果、患者が治療に自分の考えや好み等が反映されているという満足度へ繋がるということが推測される。

● 協働の阻害要因

- ✓ 医師に対して自分の考えや好み等を話せない理由として、上位3つに挙げられた要因は全て患者・当事者由来のものであった。最も多かった回答である「医師に聞かれないから」については、診療の場面において、患者・当事者が医療者の説明に過度に依存するといった受け身の姿勢が協働を阻害する重要な要因であることが明らかになった。2番目に多く挙げられた回答は「医学の知識がないから」であった。患者・当事者は自分自身の専門家として、主体性をもって医療に参画する必要がある。しかし、多くの人がある必要性を十分に認識できていないために、医学知識の不足が協働の阻害要因として多く挙げられたと考えられる。さらに、3番目に多かった「話すのが苦手だから」という回答からは、患者・当事者のコミュニケーションスキル不足が協働を阻害する要因の一つであるということも明確になった。
- ✓ 最も話しやすい医療者としては医師が挙げられている。これは医師に対する期待が大きいという理由以外にも、診察の場で最も多く関わる医療者が医師であるということから多くの人が一番に挙げたのではないかと推測される。入院やリハビリテーションの経験のない患者・当事者にとっては多職種の医療者と接する機会がないため、より詳細な調査が必要である。
- ✓ 一般的な協働の実現度合いについては、かかりつけ医がいる人の方がいない人と比較して10ポイント高く評価していることから、かかりつけ医を持つことが協働にプラスに影響することが示唆された。さらに、一般的な協働の阻害要因については、自分が医師に希望を伝えられない理由と同様に、患者・当事者自身が医師と同程度の医学知識を持ち合わせていないと協働が実現しないと考えていること、患者・当事者が受け身の姿勢であること、コミュニケーションスキル不足が上位に挙げられ、患者・当事者自身の「準備不足」が協働を阻害する大きな課題であるこ

とが浮き彫りになった。

- ✓ 病気になる前から病気にかかったら送りたい生活について意識し、身近な人に伝えている人は少なく、市民にとって、未病¹⁵の段階にこのような行動を自発的に行うことの難しさが明らかになった。

¹⁵ 発病には至らないものの軽い症状がある状態

調査 2：インデプス・インタビュー

(1) 調査概要

臨床場面での意思決定プロセスにおける患者・当事者と医療者の協働の阻害要因やその背景を明らかにすることを目的に、患者・当事者 3 名を対象に、文化人類学者によるインデプス・インタビューを 2020 年 3 月に実施した。対象者の概要については図 17 に示す。インタビュアーである文化人類学者が対象者のおかれた文脈での自然で自由な会話を促し、データを収集した。

名前	年代	性別	患者との関係	疾患
A 氏	40 代	男性	本人	がん
B 氏	30 代	女性	親	結節性硬化症
C 氏	30 代	女性	本人	ナルコレプシー I 型

図 17 インデプス・インタビュー調査対象者

(2) 調査結果

【インデプス・インタビューの結果の主なポイント】

本インタビューを通して、臨床場面の意思決定における患者・当事者と医療者の協働の8つの阻害要因が抽出された。そして、この8つの阻害要因を本提言書3.5で挙げた「臨床場面において求められる患者・当事者と医療者との協働に必要な不可欠な項目」に当てはめ、下記の通り整理した。なお、本調査で抽出されなかった項目は除外している。

要因の対象	協働に必要な項目	#	協働の阻害要因
患者・当事者	自分の考えや好みなどについて考えられる	1	病気になる前に大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて整理できていない
		2	治療が生活に与える影響に関する情報・知識が不足している
	自分の考えや好みなどについて伝えられる	3	自分の考えや悩み、問題意識をうまく言語化できない
		4	医療者に自身の考えを伝えることに心理的なハードルがある
医療者	患者・当事者の考えや好みなどを聞き、それを踏まえた治療方針を提示する	5	医療者のコミュニケーションスキルが不足している
環境	患者・当事者を含めた多職種チームで治療にあたる	6	医療者の時間的制約がある／多忙である
		7	患者・当事者を含むチーム医療体制や患者会などのピア・サポート体制が整備されていない
	定期的に患者・当事者と医療者が話し合い意思決定プロセスを見直す	8	意思決定の見直しや医療者へのフィードバックの機会が少ない

【調査結果】

● 患者・当事者に関わる阻害要因

- ✓ 病気になる前に大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて整理できていない

病気になったことへの精神的なショックや、痛みなどの症状に伴う苦しみや辛さが大きく、自分が大切にしたい生活（送りたい生活）、生きがいに対する希望・ニーズについて整理する時間的、精神的な余裕を持つことができない場面がある。病気になる前に自分の考えや希望・ニーズを整理できていないことが、患者・当事者と医療者の協働の阻害要因として挙げられた。

A 氏

「主治医の話からは、早く手術をしないといけないという感じだった。時間もない中で、自分の要望や今後の暮らしに関する整理をする時間もなかった。だから、発症する前にがんについて知識というか、知識ではなくてもがんになった時の人の話とかその時にもっと役立つられるようなちょっとした事でもいいので知っておけば良かった。」

- ✓ 治療が生活に与える影響に関する情報・知識が不足している

意思決定においては、医学的なエビデンスのみならず、治療法が生活に与える影響や、治療と日常生活を両立する過程における生活上の困りごとに関する情報が不足している点が挙げられた。一方、これらの情報にアクセスすることが難しい場合もあり、情報を得たとしても治療中・後の生活へのイメージがしづらい。また特に身体や精神障害を伴う場合には、医療のみならず福祉サービスが必要となるが、福祉サービスに関する詳細な情報は、医療機関では得られないケースが挙げられた。

B 氏

「客観的な臨床症状、確定診断の条件と経過と治療法など医学的な側面は見えるが、生活が見えてこないで、いったいこの病気を持っている子がどの生活を送るのかというリアルな面が見えてこなかった。」

「(どこに行っても) 情報を得られなかったのが町の福祉の情報。病院がカバーしているエリアは広いが、私の住んでいる地域の障害福祉のところまでは病院の中のソーシャルワーカーさんは(医療の範囲ではないので) 把握してない。(他の親御さんのケースでは) ハンディ抱える子を育てながら障害者の就労支援事業所という存在を初めて聞いたとか、子供がまだ10歳にはなってないけど障害を持つ子供が大きくなった時に、どこでどう過ごすかということを知らず、不安に思っている(例もある)。」

✓ **自身の考えや悩み、問題意識をうまく言語化できない**

患者・当事者は自身の考えや悩みを言語化することに難しさを感じる場面がある。本インタビューでは、医療者が患者・当事者に寄り添った行動を取ることで、患者・当事者自身の考えが言語化されたケースが挙げられた。

C氏

「自分でも問題を見つけられていない、ただ生活上問題が起きている、何かしら問題は起きているに違いないが、ただその問題が何かは分からない。だから目的を探せない、どこに行ったらいいかわからない、ということが結構ある。」

「(担当の医師が) 箇条書きのメモなどにして、診察時に持参することを勧めてくれた。医療者が寄り添ってくれることで、こちら側も話やすくなった。」

✓ **医療者に自身の考えを伝えることに心理的なハードルがある**

患者・当事者が医療者に自身の考えを伝えることに心理的なハードルがあることが要因に挙げられた。本インタビューでは、患者・当事者は医療者に自身の考えを伝えたいという思いはあるが、医療者に負担をかけてしまうことを考え、伝えることを遠慮してしまうというケースが挙げられた。

C氏

「どのように(自分の考えや好みを)言ったらいいかわからないし、相手に迷惑をかけるのではないかというか、先生の時間の中で答えが出ないかもしれないことをいうことで、先生が困るのじゃないかと考えたりしてしまう。」

- **医療者に関わる阻害要因**

- ✓ **医療者のコミュニケーションスキルが不足している**

医療者が患者・当事者の希望・ニーズを適切に聞き出せない背景には、医療者自身のコミュニケーションスキルに関する要因も挙げられた。

A 氏

「医師も看護師も患者とたくさん話をしてもらいたい。聞いてもらいたいという思いがある。患者は自分の思いをどんどん言える人もいるが、言えない人もいる。患者の思いだったり、考え方だったりとかをうまく汲み取って常に病気と向き合ってくれる医療者が理想。」

- **環境に関わる阻害要因**

- ✓ **医療者の時間的制約がある／多忙である**

医療者が患者・当事者一人あたりに費やすことのできるコミュニケーション時間は概して短いため、例えば医師の診察における時間的制約は患者・当事者が個人の考えや希望・ニーズを伝えられない、あるいは伝えることをためらってしまう要因となりやすいと考えられる。

A 氏

「看護師さんは我慢せずに痛かったらそう言ってくださいなどというが、結局看護師さんの動きを見ていると人手が足りないのか、忙しそうなので言えなかった。」

- ✓ **患者を含むチーム医療体制や患者会などのピア・サポート体制が整備されていない**

患者・当事者が伝えたことが医療者間において共有されていないことがあり、チーム医療がうまく機能していないという要因が挙げられた。また患者・当事者がチーム医療の輪の外に感じると感じてしまい、疎外感をもつことが指摘された。さらに、同じ立場からの体験談や心のサポートを提供する患者会などのピア・サポートの役割の必要性も挙げられた。

チーム医療体制がうまく機能していなかったケース

B 氏

「(3年間で担当医が頻繁に) 変わり、毎回違う先生に同じ話をした。きちんと引き継ぎをしてくださっているのは分かっていたが、あの頃に比べたらこうなったよねというのが実感して共有できる相手がないというのは心細かった。全部カルテ上で引き継ぎはされているが、(中略) コロコロ変わる体制の病院に居続けるのは辛いなど。」

C 氏

「先生がいつも変わるので、毎回、どうですかと同じことを聞かれて、いつも同じこと言うだけ。本当は細かく説明した方がいいのかもしれないけれど、また先生が変わってしまうかと思うと、言ってもしょうがないという気持ちになってしまう。」

A 氏

「一人の患者に対して主治医、看護師、薬剤師、管理栄養士などチームで医療をやっていく感じは伺えたが、実際に食事が取れないからご飯を麺類に変えてくださいと伝えても、看護師はその場では分かりました栄養士に伝えておきますというが、その後2、3日立て続けにご飯が出てきたりした。」

チーム医療体制の中に患者・当事者が入っていないと感じたケース

A 氏

「主治医、看護師、薬剤師、管理栄養士など全てがいる中で、一人の患者に対してチームで医療をやっていく感じは伺えたが、患者はチーム医療の輪の中の外にいると感じた。」

B 氏

「当事者の存在感があるのかないのかによってチーム医療の結束力、やる気は変わるのかなと思う。」

患者会など含むピア・サポート体制の必要性がわかるケース

C 氏

「難病カフェなどもあるが、割と知らないとか、行きづらかったりする。病院に行った時とかにさらっと話せるような所があったらいいなとは思っている。」

A 氏

「(患者会やイベントなどに) 参加したら自分の経験談とかをガンガン話している人が多くて、こちらも気兼ねなく普段聞けないような話をできたし聞けた。治療中は治療を受けているのは僕なので、僕だけが辛い、痛い、苦しいという思いがあった。そういったところに来る人達はいいい人達が多くて、モチベーションや気持ち面でも一致フィットする人たちが多く、一人じゃないのだという気持ちがどんどん強くなっていった。」

✓ **意思決定の見直しや医療者へのフィードバックの機会が少ない**

診療の場、特に診察室の中では、患者・当事者は精神的にプレッシャーを感じやすい状況にあるため、医療者とのコミュニケーションにおいて気づきや課題を感じていても、それらを整理し、実際に伝える余裕を持ちにくいという要因が挙げられた。前述のとおり、医療者には患者・当事者との接触機会において時間的制約があり、多忙であることも影響していることが考えられる。

C 氏

「話されたことを直接聞いて、ゆっくりと頭の中で噛み砕けば、何を言われているかは分かるが、その場で発する言葉でうまく出てこなかったりする人もいる。」

A 氏

「1回治療が終わり退院すれば、半年に1回とか、退院してしまうと病棟の看護師さんと話す機会はなくなってしまいます。主治医とも半年に1回だったり、また時間が決められており、見ても忙しそう。(中略) 診察の時などではなくとも病院の中で(治療後のフィードバックの)場として、患者も入って医療ミーティングのようなことをできればいいのかなと常に思っている。」

4.3 2つの調査結果を踏まえた考察

2つの調査の実施により、患者・当事者と医療者の協働における一般的な実態とその背景にある協働の阻害要因を明らかにすることができた。2つの調査を通じた考察を下記の通りまとめる。

(1) 臨床場面での協働の現状

世論調査の結果より、9割以上の方が治療方針や薬の選択時に自分の考えや好みなどを反映したいという希望を持っているということが明らかになった。その一方で、治療方針や薬の選択時の医療者とのコミュニケーションにおいて、患者・当事者の行動様式は3通りに分かれた。主体的な関与を習慣化できている人は3割に届かず、約4割の人は状況依存的な結果が見られ、残りの3割を超える人が主体的な関与ができていなかった。患者・当事者にとって、治療方針や薬の選択の場面は重要な意思決定の場面であるにもかかわらず、患者・当事者の行動に分断が見られた。これらのことより協働の希望と実態にミスマッチが存在していることが顕在化したと言えるであろう。

(2) 臨床場面での意思決定プロセスにおける患者・当事者と医療者の協働の阻害要因

インデプス・インタビューの結果より、意思決定プロセスでの患者・当事者と医療者の協働における8つの阻害要因が抽出された。それら阻害要因を起因している対象ごとに分けると、「患者・当事者のエンパワーメント不足」、「協働におけるパートナー不足」、「環境整備不足」という3つの不足が明らかになった。

1つめの「患者・当事者のエンパワーメント不足」とは、医療者とコミュニケーションをとる際に自分の考えや好みなどについて考えられない、そして伝えられないという場面における背景要因である。病気になってから検査や治療が次々と進む状況の中では、自分が送りたい生活について考えをまとめる時間的、精神的な余裕を持つことができないケースも少なくない。そのため、病気になる前から自分の送りたい生活について考え、整理しておくことが望ましい。しかし、世論調査の結果では、実際に病気になる前から自分の送りたい生活について考えていた人は3割にとどまり、多くの人たちが発症前の事前準備を行うことなく、治療における意思決定を行っていたことが推察される。さらに、治療が生活に与える影響に関する情報や知識の不足は、患者・当事者の考えるという行動を大きく阻害する。例えば、治療の選択肢がいくつかある場合に自分の考えや生活に合ったものをどのように選択すればいいのか、今後どのように治療と生活を両立させていくのかといったことなどを必要な情報や知識がないために、自分の考えや好みなどについて考えることが難しくなる。

また、自分の考えや好みを伝えられないという背景には疾患や医療に対する知識（ヘルスリテラシー）の不足がある。先行研究によれば、日本人のヘルスリテラシーは諸外国と比較し

低い傾向にあることが示されている¹⁶。本インタビューの結果から得られた、「言語化するスキル不足」や「医師へ自分の考えを伝える際に生じる心理的なハードル」、さらに本世論調査において61.5%の市民が協働の阻害要因として挙げた「患者が受け身であること」を解消するためにはヘルスリテラシーの向上が必要不可欠である。ヘルスリテラシー向上のために、健康教育の実施、医療における意思決定及び医療者とのコミュニケーションを支援するツールの普及、正しい疾患・健康情報の提供体制整備などを通じて、個人や集団が本来持っている潜在能力を引き出し、湧き出させる「患者・当事者のエンパワーメント」が必要である。

2つめの阻害要因である「協働におけるパートナー不足」については、意思決定における協働パートナーである医療者のコミュニケーションスキル不足や相談しやすい協働パートナーの不在を指す。パターンリズム（父権主義）¹⁷からインフォームド・コンセント¹⁸、さらには患者・当事者と医療者による意思決定の共有であるシェアード・ディシジョン・メイキング（SDM: Shared Decision Making）¹⁹へと、医療者と患者・当事者関係に関するパラダイムシフトに伴い、協働の実現に向けた医療者側の意識変容や行動変容がなされてきている。しかしながら、実態としては患者・当事者自身が医療者とのコミュニケーションに関して、理想と現実とに少なからずギャップを感じていることが本世論調査やインタビューの結果から明らかになった。さらに、NCD アライアンス・ジャパンによる医療者や患者・当事者支援団体へのヒアリングにおいても、医療者側は治療方法について十分に説明したつもりであっても、患者・当事者は説明中に使用された専門用語が理解できず、十分な説明を受けていないと感じるケースが指摘されている。医療者が「協働におけるパートナー」としての役割を担うためには、各専門職養成課程において、具体的なコミュニケーション方法及び心構えに関する研修やSDMを重視した教育が実施されることで、患者との協働がさらに促進されることが考えられる。また、本世論調査において、「医療者が患者の考えや好みを治療方針へ反映してくれていると感じる」と回答した割合が、かかりつけ医のいない人では59.2%であったのに対し、かかりつけ医がいる人では87.8%であった。この結果からもわかるように信頼できる協働パートナーの存在は必要不可欠である。

最後に、医療者の時間的制約、チーム医療体制が不十分、患者による医師のみに集中した期

¹⁶ Kazuhiro Nakayama, Wakako Osaka, Taisuke Togari, Hirono Ishikawa, Yuki Yonekura, Ai Sekido & Masayoshi Matsumoto (2015), "Comprehensive health literacy in Japan is lower than in Europe: a validated Japanese-language assessment of health literacy"

¹⁷ 立場的に強いもの（医療者）が、より弱い立場に立つもの（患者・当事者）に対して、本人のためになると考え、本人の意思や選好を超えて干渉・介入する態度

¹⁸ 医療者が患者に、文書説明を含め十分納得のいく説明をして、患者の自発的な意志によって同意をする概念のこと

¹⁹ 患者と医療者が情報共有・対話を通じて、医療における選択を行うこと

待や役割、意思決定の見直しや医療者へのフィードバックする機会が少ないことから、3つめの阻害要因として「環境整備不足」が浮き彫りになった。本インタビューでも患者・当事者が医師以外の他の医療者へ自分の考えを伝えてもそれがチーム間で共有されないのではないかと思っているケースがみられた。また、チーム医療体制以外の患者会やピア・サポーターによる支援も患者・当事者を支える大きな役割を担うことがわかった。医師のみに様々なケアにおける役割が集中することが時間的制約を生み出すことに繋がっているという指摘もあり、患者・当事者を含めたチーム医療体制の整備が必要である。また医療者へのフィードバックについては、実態として、その機会が少ないという状況があるため、まず適切なタイミングでフィードバックできる機会を用意する必要がある。そして、患者・当事者が説明を十分に理解していたか、伝えたいと思っていたが伝えられなかった考えや思いはなかったかを確認、見直しすることが重要である。また、医療者にとっても、このようなフィードバックの機会が医療者側が自覚していないコミュニケーションや体制面での課題に気付くきっかけになると考えられる。このように、臨床場面における「協働」を実現し、持続可能なものにするためには、患者・当事者や医療者だけでなく、協働を推進する体制を含む環境そのものの大きな変革が求められる。

5 「フラットな医療システム」の実現に向けた4つの視点と具体的なアクション例

調査結果から「協働」の実現にあたり「患者・当事者のエンパワーメント不足」、「協働におけるパートナー不足」、「環境整備不足」の3つの不足が明らかとなった。これら3つの不足を解消し、臨床場面における「協働」、さらには「フラットな医療システム」の構築を実現するために、以下4つの視点から、各ステークホルダーによる具体的なアクション例を検討した。

視点1：患者・当事者のエンパワーメント

視点2：コミュニケーションを重視した医療人材養成

視点3：患者・当事者の医療や健康に関わる意思決定支援体制の構築

視点4：生涯にわたる協働体制の整備

5.1 視点1：患者・当事者のエンパワーメント

(1) 疾患や健康情報、医療機関へのかかり方などに関する健康教育の実施

患者・当事者が医療者に対して自身の考えや希望を伝え、納得できる意思決定を行うためには、患者・当事者一人ひとりが病気をもつ前の段階からヘルスリテラシーを身につけるための取り組みが重要である。

ヘルスリテラシーの向上にあたり、学校教育過程における健康教育が重要である。近年、がん領域においては、がん対策基本法のもと策定された第三期がん対策推進基本計画（2017～2022年度）で「国は、全国での実施状況を把握した上で、地域の実情に応じて、外部講師の活用体制を整備し、がん教育の充実に努める。」と明記され、2021年度、2022年度から実施される中等学校、高等学校それぞれの新学習指導要領にがん教育が明記されたほか、2020年度から実施される小学校新学習指導要領においても、がんについて取り扱うとされた。文部科学省に設置された「がん教育の在り方に関する検討会（2015年3月）²⁰」の報告では、「がん教育はがんをほかの疾病などと区別して特別に扱うことが目的ではなく、がんを扱うことを通じて、ほかの様々な疾病の予防や望ましい生活習慣の確立なども含めた健康教育の充実を図るものでなければならない」と述べられている。

このようにがん教育の推進をきっかけとして、NCDs 疾患や望ましい生活習慣に関する教育が進められている。しかしながら、医療機関へのかかり方や医療者とのコミュニケーションの在り方などに関しては学習指導要領への記載がなく、家族や自身が心身の不調を感じ受

²⁰ 文部科学省（2015）「学校におけるがん教育の在り方について（報告）」

https://www.mext.go.jp/a_menu/kenko/hoken/_icsFiles/afieldfile/2016/04/22/1369993_1_1.pdf（アクセス日時 2020年7月17日）

診したときに初めて、医療機関や医療者との関わり方を知る市民も多い。海外では小学校、中等学校の段階から、疾患や生活習慣などに関する教育と合わせて、医療における意思決定などについての教育が行われている。例えばアメリカでは、米国疾病予防管理センター（CDC: Centers for Disease Control and Prevention）が児童生徒のヘルスリテラシーの形成を目的とした国家基準（NHES: National Health Education Standards）²¹を設定している。これをもとに、多くの州で小学校低学年から、疾病や生活習慣などに加え、医療者とのコミュニケーションや意思決定の概念についての教育が行われている。こうした海外事例を参考としながら、日本においても小学校、中等学校の教育課程から医療機関へのかかり方などについての教育が望まれる。

また学校教育以外の場面においても、各企業・団体による従業員への健康教育の推進や、各自治体による生涯教育の提供など、市民のライフコースに合わせた学びの機会の提供が望まれる。また、その前提として、市民が自らの人生や死について考える、すなわち死生観や哲学的考察を加える教育・啓発も、市民のヘルスリテラシー向上にむけた取組を実施する上で重要な視点である。

(2) 信頼できる医療情報サイトの認証・支援を通じた正しい医療情報の提供

今回、当機構が実施したヒアリングにおいて、インターネットなどで多くの情報が得られるようになった反面、誤った医療情報を鵜呑みにしてしまい、適切な受診行動につながらないケースがあるとの課題が挙げられた。今後は、すべての人が正しい医療情報を得るための環境整備が必要である。厚生労働省は2018年度に「上手な医療のかかり方を広めるための懇談会」を設置し、『「いのちをまもり、医療をまもる」国民プロジェクト宣言！²²』を公表した。その中で、例えば行政の具体的なアクション例として、信頼できる医療情報サイトの認証や支援の必要性が挙げられている。今後、本取り組みの理念や活動内容などを広く発信し、その効果を検証していくことが望まれる。

(3) Decision Aid（意思決定ガイド）の開発及び既存ツールの活用推進

医療における意思決定過程及び医療者と円滑にコミュニケーションをとるための具体的な方法を伝える患者・当事者向けのツールの開発・普及が望まれる。例えば、米国では、「Ask

²¹ CDC, “National Health Education Standards” <https://www.cdc.gov/healthyschools/sher/standards/index.htm>（アクセス日時 2020年7月3日）

²² 厚生労働省（2018）『「いのちをまもり、医療をまもる」国民プロジェクト宣言！』
<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000458856.pdf>（アクセス日時 2020年6月25日）

Me 3²³」というキャンペーンの下、患者・当事者が診察室で医療者に何を質問すればいいかわかるように、特に重要な3つの質問（①私の一番の問題はなんですか、②私は何をする必要がありますか？③これをすることが私にとってなぜ重要なのですか？）を整理し、患者・当事者に啓発するポスターやパンフレットなどが展開されている。また日本国内においても、認定NPO法人 ささえあい医療人権センターCOMLが「新・医者にかかる10箇条²⁴」としてパンフレットを作成している他、乳がんや認知症など、一部の疾患領域における学会などにおいて、意思決定ガイドラインが策定されている。今後はあらゆる疾患領域や学会などにおいて、意思決定ガイドラインの開発が検討されるべきである。またこれらのツール、意思決定ガイドラインを各医療機関へ配置し、患者・当事者へ情報提供を実施するとともに、関係学会と連携しながら、ツールやガイドラインをもとに医療者への研修を実施し、適切な意思決定支援が実施される体制を整備していくことが望まれる。

視点1に関する具体的なアクションの例：

視点1に関して、各ステークホルダーの具体的なアクション例を下記の通りまとめた。

【市民（患者・当事者含む）】

- ✓ 信頼できる医療情報サイトから情報収集をする
- ✓ 病気になる前の段階から自らの希望する医療や送りたい生活に関して自ら考え、家族や支援者に伝える機会を作る
- ✓ 意思決定ガイド・ツールなどを参考に、自分自身の医療機関へのかかり方を考える機会を作る

【行政】

- ✓ 疾病や望ましい生活習慣等に関する教育に加え、小学校、中等学校から医療機関へのかかり方や医療者とのコミュニケーションの在り方などに関しても教育を実施する
- ✓ 市民が病気になる前の段階から医療や健康に関わる意思決定について情報収集し、考えることができるよう、健康教育の推進や正しい医療情報の提供に努める
- ✓ 医療者と患者・当事者の協働をサポートする Decision Aid（意思決定ガイド）を普及させるために支援を行う

²³ Institute for Healthcare Improvement, “Ask Me 3: Good Questions for Your Good Health”
<http://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/Ask-Me-3-Good-Questions-for-Your-Good-Health.aspx>（アクセス日時
2020年7月17日）

²⁴ 認定NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML 「新・医者にかかる10箇条」
<https://www.coml.gr.jp/shoseki-hanbai/10kajo.html>（アクセス日時2020年7月17日）

【医療者】

- ✓ 各学会における Decision Aid（意思決定ガイド）の開発と意思決定ガイド・ツールを用いた医療機関内での研修を実施する

【民間（企業、財団など）】

- ✓ 従業員のヘルスリテラシーを高めるための啓発・教育活動の推進や、働き方改革、従業員の健康管理に取り組む

5.2 視点2：コミュニケーションを重視した医療人材養成

(1) 各専門職養成課程でのコミュニケーションや Shared Decision Making (SDM) を重視した教育・研修の実施

患者・当事者に対する啓発・教育支援を推進するとともに、患者・当事者との具体的なコミュニケーション方法及び心構えに関する研修や SDM を重視した教育が求められる。医療機関においては、看護師、薬剤師、臨床工学技士、理学療法士、作業療法士、社会福祉士、事務職など多種多様な医療スタッフが各々の専門知識や経験に基づき、患者・当事者へのケアを提供している。それぞれの医療者が「協働におけるパートナー」としての役割を担うためには、各専門職の養成課程において、各々の専門職の特性や役割に合わせ、教育の実施が必要である。

がん領域では、『第3次対がん総合戦略事業』の中の「QOL 向上のための各種患者支援プログラムの開発研究」の一環として、国立がん研究センター精神腫瘍学グループによって行われた「がん医療における患者－医師間のコミュニケーションに関する研究」をベースに、医師に対するコミュニケーション技術研修（SHARE-CST）プログラム²⁵が開発された。この SHARE-CST プログラムは日本サイコオンコロジー学会と日本緩和医療学会とが共同で行うコミュニケーション技術研修会において実施されている。この研修会では、がん医療における患者－医師間のコミュニケーションの質を向上することを目指しており、医療における協働促進という観点からも着目すべきものである。現状ではこうしたプログラムの受講は医師の自由意志に委ねられており、コミュニケーションへの意識が高い医師のみが受講する傾向にあるため、真にトレーニングが必要な人にリーチしづらい点が課題である。今後は、がん領域に限らず、こうしたプログラムが開発されることや、専門医養成課程におけるコミュニケーション研修プログラムの必修化への検討が望まれる。

(2) かかりつけ医・総合診療医の養成と各地域への配置の推進

世論調査において、かかりつけ医をもつ人はかかりつけ医をもたない人に比べ、臨床場面における協働が実現していると思う度合いが高いことが示された。日常的な医療ニーズに対応するかかりつけ医・総合診療医の存在は協働の実現にあたり重要な要素の一つであり、かかりつけ医及びプライマリ・ケア医²⁶として全人的・継続的な医療を担う総合診療医の養成と各地域における配置が推進されることが望まれる。その際、かかりつけ医の機能・役割として、協働を明確に位置付け、そのための研修や情報共有を行うことが重要である。かかり

²⁵ 一般社団法人 日本サイコオンコロジー学会 <http://www.share-cst.jp/02.html>（アクセス日時 2020 年 7 月 17 日）

²⁶ 患者の抱える問題の大部分に対処でき、かつ継続的なパートナーシップを築き、家族及び地域という枠組みの中で責任を持って診療する臨床医

つけ医の普及については「経済財政運営と改革の基本方針 2020²⁷」においても、「病院と診療所の機能分化・連携等を推進しつつ、かかりつけ機能の在り方を踏まえながら、かかりつけ医・かかりつけ歯科医・かかりつけ薬剤師の普及を進める」と明記されており、かかりつけ機能を有する医療機関へは診療報酬上において地域包括診療料などによる評価が行われている。一方、日本医師会総合政策研究機構の調査²⁸では、かかりつけ医をもたない人が43.5%、健康保険組合連合会の調査²⁹では、日頃から決まって診察を受ける医師・医療機関はないと回答した人が32.7%、そして本調査においても、かかりつけ医はいないと回答した人が全体の27.2%と、いずれの調査においても調査対象者の約3~4割の人は、かかりつけ医またはかかりつけの医療機関をもっていないことが分かる。その理由として、適当な医療機関をどう探してよいのかわからないという声もあり、医療機関へのインセンティブ付与のみならず、患者・当事者側への情報提供も合わせて検討する必要があると考えられる。こうした課題を踏まえ、2020年度診療報酬改定において、かかりつけ医機能を評価する機能評価加算の要件に、院内の掲示等を通して、医療機関が有するかかりつけ医機能について、患者に情報提供を行うことが追加されている。今後さらに多くの人へ情報提供を行うためには、医療機関内における情報提供のみならず、各自治体や保険者によるかかりつけ医機能に関する情報提供の取り組みの強化の検討が望まれる。また患者・当事者を含めた市民も、自らの希望する医療や送りたい生活を共有できるかかりつけ医をもち、かかりつけ医から得られる健康に関する情報を自らの医療の選択に役立てていく意識が求められる。

視点2に関する具体的なアクションの例：

視点2に関して、各ステークホルダーの具体的なアクション例を下記の通りまとめた。

【市民（患者・当事者含む）】

- ✓ 自らの希望する医療や送りたい生活について共有できるかかりつけ医を見つける

【行政】

- ✓ かかりつけ医・総合診療医を起点とし、多職種が連携しながら患者・当事者の意思決定を支援する体制を確立する
- ✓ かかりつけ医機能を持つ医療機関について、医療機関、保険者と協力しながら市民への情報提供の在り方を検討する

²⁷ 「経済財政運営と改革の基本方針 2020」 https://www5.cao.go.jp/keizai-shimon/kaigi/cabinet/2020/2020_basicpolicies_ja.pdf（アクセス日時 2020年7月17日）

²⁸ 日本医師会総合政策研究機構（2017）「第6回 日本の医療に関する意識調査」
<https://www.jmari.med.or.jp/download/WP384.pdf>（アクセス日時 2020年7月17日）

²⁹ 健康保険組合連合会（2017）「医療・医療保険制度に関する国民意識調査」
https://www.kenporen.com/include/press/2017/20170925_7.pdf（アクセス日時 2020年7月17日）

- ✓ 臨床場面における患者・当事者と医療者のコミュニケーションや SDM の必要性を認識し、全医療者を対象としたコミュニケーションや SDM に関する研修の実現に向けてリーダーシップをとる
- ✓ コミュニケーションや SDM の手法を効果的に学ぶことができるプログラムの開発やガイドライン構築に関わる資金の助成を行う

【医療者】

- ✓ 専門医養成課程におけるコミュニケーション研修プログラムの必修化を検討する
- ✓ コミュニケーションや SDM に関する研修プログラムを積極的に受講する

5.3 視点3：患者・当事者の医療や健康に関わる意思決定支援体制の構築

(1) 医療機関における相談支援体制の整備

意思決定に至るプロセスには、他者との関係性の変化、心理的負担が伴うため、患者・当事者が意思決定支援や相談支援を受けられる体制の整備が必要である。医療機関内における意思決定支援機能については、各医療機関に設置されている相談窓口が挙げられる。患者・当事者が自身の受ける医療や生活に関する不安について、通院・入院する医療機関に直接相談できることは患者・当事者の安心につながる。診療報酬上では、2012年度改定より、医療者と患者との対話を促進するための相談支援窓口の設置を要件とした「患者サポート体制充実加算」が創設され、医療機関における相談窓口の整備が進められた。第377回中央社会保険医療協議会（中央社会保険医療協議会総会）の資料³⁰によると、約4,700の医療機関が患者サポート体制充実加算を算定し、算定回数・算定医療機関数も増加傾向にある。また平成24年度診療報酬改定結果検証に係る特別調査「医療安全対策や患者サポート体制に係る評価についての影響調査³¹」によれば、相談窓口の利用者のうち、約3割は外来患者が占め、その件数は増加傾向にある。外来患者の相談内容は、治療内容や心理的不安だけではなく、治療継続のために利用できる制度や支援についてなど、多岐にわたっており、公的サービスや保健・福祉機関などとの連携も求められる。一方、患者サポート体制充実加算は、入院患者に対象が限定されており、外来患者への相談支援に関しての医療機関への診療報酬は設定されていない。今回ヒアリングを実施した有識者によると、相談窓口設置にかかる人件費などの負担は患者サポート体制充実加算では十分にカバーされておらず、現状の仕組みでは医療機関への負担が大きいという。今後、医療機関内で患者・当事者が相談支援を受けられる体制を構築するためには、例えば、相談支援の利用者に対し少額の定額負担を求めると、外来患者への相談支援に対する医療機関への評価のあり方について今後検討が必要である。

また相談窓口について、各医療機関によって相談支援の質や相談件数についてバラつきがみられるとの指摘もあがっている。患者サポート体制充実加算は相談窓口に専任の担当者の配置が要件となっているが、該当職種は幅広く設定されており、医師や看護師、薬剤師、社会福祉士などの医療有資格者でなくとも、いくつかの要件を満たせば担当者として認められる。具体的には、「患者サポートに関する業務を1年以上経験」「患者の相談を受けた件数が20件以上」「患者サポートに関する院内外での活動（研修会への参加や研修会での講師の経験など）」のすべてを経験し、かつ、厚生労働省の「医療対話推進者の業務指針及び養

³⁰ 中央社会保険医療協議会 総会（第377回）資料 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000187304.pdf>（アクセス日時 2020年7月17日）

³¹ 中央社会保険医療協議会 診療報酬改定結果検証部会（第38回）資料 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000025689.pdf>（アクセス日時 2020年7月17日）

成のための研修プログラム作成指針³²⁾の内容を満たすと認められた団体が実施する研修を20時間以上受講することが要件となっている³³⁾。なお算定要件上において、医療有資格者についても当該研修を修了していることが望ましいとされているが³⁴⁾、必須ではない。今後は相談支援の質の標準化という観点から、専任として業務を担当するすべての者への研修の必修化や、相談実施件数への適切な評価を行うため、入院患者総数あたりの相談実施件数などの指標を用い算定要件とするなど、相談支援体制の見直しが検討されるべきである。

さらに、がん領域では、がん対策基本法に基づき、がん対策推進基本計画が策定され、相談体制の整備が重点施策として明記されている。2011年にはがん総合相談事業が創設され、医療機関との連携のもと、地域統括相談支援センターが14県に設置されるなど、相談体制の整備が進められている。今後は、がんを含めたNCDs全ての領域において、患者・当事者本人や家族が相談支援を受けられる体制の整備が必要である。

(2) ピア・サポートの効果的な活用に向けたエビデンス構築と質の標準化

ピア・サポートとは、自らも障害や疾患などの経験を持つ患者・当事者が、自身の体験や医療機関などとの関わり方、支援制度の利用方法などを活かした形で示すことによる、患者・当事者や家族などへの精神的な支援を指す。ピア・サポートを実施する患者・当事者はサービスの受け手でありながら、他の患者・当事者を支援するサービスの担い手となる、まさに患者・当事者が協働する姿であり、今後さらなる活用が望まれる。今回実施したインデプス・インタビューにおいても、ピア・サポートを通じて心理的な負担が軽減された事例や、患者会での活動を通して治療法がその後の生活に与える影響について考えることができたとの事例が挙げられた。一方で、ピア・サポートを担う患者・当事者自身の心理的な負担につながるケースや、サポートの質にばらつきがあり効果的な支援に繋がらないケースもあることが指摘されており、ピア・サポートの普及にあたっては課題も残る。

がん領域においては、2012年に策定された第2期がん対策推進基本計画で「国と地方公共

³²⁾ 厚生労働省（2013年）医政局総務課長 通知 医政総発 0110 第2号「医療対話推進者の業務指針及び養成のための研修プログラム作成指針 一説明と対話の文化の醸成のために」
<https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/i-anzen/hourei/dl/130110-2.pdf>（アクセス日時 2020年8月25日）

³³⁾ 厚生労働省（2018年）保険局医療課「疑義解釈資料の送付について（その7）」
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000136971.pdf>（アクセス日時 2020年8月25日）

³⁴⁾ 厚生労働省（2013年）保険局医療課「疑義解釈資料の送付について（その12）」
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuhoken/iryuhoken15/dl/zimu2-12.pdf（アクセス日時 2020年8月25日）

団体等は、ピア・サポートを推進するための研修を実施するなど、がん患者・経験者との協働を進め、ピア・サポートをさらに充実するよう努める」ことが明記された。しかし、2016年度における総務省の調査³⁵では、調査対象の17都道府県のうち、7都道府県がピア・サポート研修を実施していないことが明らかとなった。またピア・サポート研修が実施された実績のある12都道府県内の38拠点病院のうち、ピア・サポーターの活動実績がない施設が10施設あることが指摘された。未実施の理由として、「現状では、国が公的にピア・サポーターを認定する仕組みがなく、各団体のピア・サポーターがどの程度の相談対応力があるのかよく分からないため、ピア・サポーターを受け入れる状況ではない」、「患者との間でトラブルが発生した際の対処方針ができていない」などが挙げられている。これを受け、厚生労働省は調査事業などを通じて、ピア・サポーター養成プログラムの作成、研修会の内容等の均てん化を図るための改良に取り組んでいる。今後、がん領域に限らず、あらゆる疾患領域でピア・サポートをさらに活用・普及していくためには、それぞれの疾患領域において、より効果的なピア・サポートについて実証研究や好事例の収集などを通じたエビデンスの構築が必要である。またエビデンスに基づいて養成プログラムを作成し、一定の研修を受けたピア・サポーターを評価・認定するなどを通じて、サポートの質の標準化が望まれる。

(3) IT技術を用いた患者・当事者と医療者の情報共有ツールの活用

診察時間の短さや患者・当事者が持つ医療者への心理的なハードルを解消するツールとして、オンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなどの活用推進が望まれる。病院の診察室という特殊な空間が患者・当事者にとって心理的なハードルの要因の一つとなっている可能性が指摘されており、オンライン診療が普及していくことで、患者・当事者が医療者に自身の考えやニーズを伝える際に生じる心理的負担の軽減につながる可能性がある。現在、COVID-19感染拡大を受け、2020年4月10日に限定措置として初診でのオンライン診療が認められるなど、オンライン診療への関心が高まっている。今後は海外事例も踏まえながら、実際にオンライン診療を利用した患者・当事者がどのように感じ、どのような効果があったかなど、患者・当事者目線でのエビデンスの収集・構築が求められる。

また診察時間の短さを解消するための手段として、患者・当事者と医療者間における情報共有ツールも有用である。当機構が実施した患者・当事者へのヒアリングでは、血友病の領域において、患者・当事者が輸注記録と共に診察における不安事項をアプリに入力、医療者へ共有することで、診察の効率化が進み、コミュニケーションを取る時間が増えたという事例

³⁵ 総務省（2016年）「がん対策に関する行政評価・監視－がんの早期発見、診療体制及び緩和ケアを中心として－結果報告書」https://www.soumu.go.jp/menu_news/s-news/107650.html（アクセス日時2020年7月15日）

が挙げられた。治療アプリなどに関しては、2014年に施行された「医薬品、医療機器などの品質、有効性及び安全性の確保などに関する法律（薬機法）」において、診断・治療などに用いるプログラムが新たに医療機器に加えられ、禁煙や高血圧など一部の領域においてアプリなどを活用した治療方法の開発、診察効率化が進められている。NCDsの治療は食事や運動習慣、投薬管理といった患者・当事者の行動変容が重要であり、診察時間以外においても細やかなサポートが受けられるツールが整備されることで、より効果的、効率的な医療提供につながる。今後は官民が連携しながら、特定の疾患や診療科領域に限らず、患者・当事者と医療者間の情報共有ツール、治療アプリなどの開発を推進していくことが望まれる。

視点3に関する具体的なアクションの例：

視点3に関して、各ステークホルダーの具体的なアクション例を下記の通りまとめた。

【市民（患者・当事者含む）】

- ✓ 患者・当事者同士のネットワークやコミュニティ形成に関心を持ち、健康や医療に関わる意思決定支援を受ける
- ✓ アカデミア、医療者、行政と協力しながら、疾患ごとに効果的なピア・サポートについて実証研究や好事例の収集などのエビデンスを構築する

【行政】

- ✓ 患者・当事者及び家族などの支援者が相談できる窓口を医療機関内外に整備する
- ✓ 相談支援に対して少額負担を求めると、外来患者への相談支援を実施する医療機関への評価の在り方を検討する
- ✓ 医療機関内における相談支援の質の標準化のために、医療機関における相談業務を担当するすべての者への研修の必修化や入院患者総数に占める相談実施件数の割合などの指標を患者サポート体制充実加算の算定要件とするなど、相談支援体制の見直しを検討する
- ✓ 自治体において、相談支援に係るピア・サポートの効果的な取り組みを認定・表彰する
- ✓ 民間セクターと連携しながら、患者・当事者と医療者間のオンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなど、協働を促進する製品・サービスの研究・開発を推進する

【医療者】

- ✓ 医療機関における患者・当事者への相談支援体制を強化する
- ✓ 患者・当事者及び家族などの支援者向けの相談支援サービスを検討する
- ✓ オンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなどの利用を推進する

【民間（企業、財団など）】

- ✓ オンライン診療、患者・当事者と医療者間での情報共有ツール、治療アプリなど、協働を促進する製品・サービスの研究・開発を進める

5.4 視点4：生涯にわたる協働体制の整備

(1) 患者・当事者を含めたチーム医療の実現

患者・当事者の意思決定を支援し、質の高いケアを提供するためには医療専門職各々の専門性を活かしながら、目的と情報を共有して、連携・補完するチーム医療の実現が不可欠である。例えば、複数の診療科を持つ医療機関内においては、多科連携のハブとして機能するホスピタリスト³⁶を起点とし、病棟ベースで患者・当事者に対する情報を共有する多職種カンファレンスを設けるなどの取組が重要な手立てとして挙げられる。

また視点3でも述べた通り、患者会やピア・サポートは患者・当事者の心の支えとなり、協働のパートナーとして重要な役割を持つ。治療方針の決定のみならず、治療と就労の両立を目指す患者・当事者にとって、同じ悩みや経験を持つ患者・当事者からの助言やサポートが有効であったとの声もあり、患者・当事者の状況やニーズに合わせ、必要に応じて患者会やピア・サポーターがチーム医療の一員として機能することが望まれる。

(2) 患者・当事者によるフィードバックの仕組み化

長期にわたって治療が必要なNCDsを抱える患者・当事者にとって、一度合意された治療方針を適時、適切な場面で見直すためには、患者満足度調査などを通じて、患者・当事者のフィードバックが行われる仕組みが重要である。患者・当事者から医療者へのフィードバックに関して、厚生労働省の「医療の質の評価・公表等推進事業」や日本医療機能評価機構における調査事業において、医療の質を評価する指標の1つとして患者満足度が調査されるなどの取り組みはあるものの、対象は病院に限られており、診療所を含むすべての医療機関を対象とすべきである。プライマリ・ケアにおいても患者・当事者のフィードバックが医療者へ届くことにより、生涯にわたる協働体制構築を促進するものとなるだろう。

さらに、病院や診療所が提供する医療サービスの質を第三者機関が評価・監査し、より質の高いサービスの提供に対してインセンティブが働くような制度設計が望まれる。他国における一例として、英国では市民に効果的かつ質の高い医療とケアを確実に提供するために、ケアの質委員会（CQC: Care Quality Commission）が、独立した公的機関の立場から公的・私立病院、総合診療専門医（GP: General Practitioner）、福祉・介護施設の機能を評価・監査し、その結果を公表する仕組みがある。透明性の高い評価結果は、市民が地域における医療機関や福祉・介護施設を選択する際に役立っている。また、各医師も年に1回、患者・当事者へのフィードバックなどを「eポートフォリオ」³⁷に入力し、医療技術審査者の評価を受ける。評価項目の中には、医療者から提供された医療・ケア技術評価のみならず、思いやりをもつ

³⁶ 病院総合医

³⁷ デジタル化された記録

て患者に接していたかなどの患者への対応、医療機関の運営体制、スタッフの教育・研修体制などに対する評価項目が含まれている。さらに、英国におけるプライマリ・ケアでは、「診療の質と成果の枠組み（QOF：Quality and Outcomes Framework）」という成果報酬制度が2004年に導入され、質の高い医療を提供しようというGPにインセンティブを与える診療報酬制度となっており、わが国においても検討に値する取り組みである。

(3) 協働を促進するプラットフォームの構築

協働を促進する製品・サービスの社会実装の加速化に向けては、意欲的なステークホルダーが相互に連携することが重要である。オンライン診療、患者・当事者と医療者間の情報共有ツール、治療アプリなど、患者・当事者と医療者間のコミュニケーションを促進する製品・サービスは、各サービスが相互に連動し、シームレスかつワンストップで提供されることが望ましい。他国における一例として、中国の大手金融総合グループである平安保険グループでは、患者・当事者を中心としたエコシステムを自社で創り、診察の予約からオンライン診療、医療用医薬品の処方までシームレスに提供し、さらには一般医薬品の販売、保険への加入など、患者・当事者のニーズを起点に多様なサービスを展開している。こうした製品・サービスの開発及び相互連携を促進すべく、各省庁や地方自治体主導のもと、プラットフォームを構築し、官民連携、民間企業・団体ならびに研究機関などのマッチング、関係者のネットワーク形成に役立つ情報共有・情報発信などを推進することが望まれる。またプラットフォームが患者・当事者が持つ課題を正しく理解し、解決できる製品・サービス、制度設計を検討する場となるよう、患者・当事者が参画することが必要である。

視点4に関する具体的なアクションの例：

視点4に関して、各ステークホルダーの具体的なアクション例を下記の通りまとめた。

【市民（患者・当事者含む）】

- ✓ 健康や医療に関わる意思決定支援に関するフィードバックの機会があれば、意思決定プロセスの振り返り及び医療者へのフィードバックを積極的に行う
- ✓ 医師以外の専門職にも相談する意識を持つ

【行政】

- ✓ すべての医療機関を対象として患者満足度調査などを実施し、患者・当事者のフィードバックを医療提供体制の構築に活用する
- ✓ 関係者間のネットワーク形成やマッチング支援など協働を促進するためのプラットフォームを整備する
- ✓ 市民のニーズを充足する民間の製品・サービスを評価し、認証する仕組みを整備する

【医療者】

- ✓ 患者満足度調査を実施し、調査結果をもとに、提供される医療とケアの改善に向けた解決策を検討する院内体制を整備する

【民間（企業、財団など）】

- ✓ 患者・当事者のフィードバックを効率的に収集するための製品・サービスの研究・開発を進める

6 おわりに

6.1 本調査の限界と今後検討すべき論点

本調査の限界として、世論調査やインタビューの対象者が患者・当事者に限定されていたことが挙げられる。患者・当事者から得られたデータをもとに課題分析や考察を実施したため、医療者側の課題やその要因が十分に考慮されていない。医師のみならず看護師、理学療法士、作業療法士、管理栄養士などを含む医療者側の視点にたった追加調査が必要である。また、本提言では認知症や加齢などによって患者・当事者本人による意思決定が難しいケースなどについて十分な調査や分析が行えていない。今後は、医療機関だけでなく福祉施設などの介護の現場も想定し、患者・当事者、家族などの支援者と医療者との間での意思決定を支援する体制に関して、検討が必要である。

6.2 本プロジェクト関係者と協力者・賛同者の皆様

特別協力者（順不同、敬称略）：

宿野部 武志	一般社団法人ピーベック 代表理事
武田 飛呂城	一般社団法人ピーベック 理事
宿野部 香緒里	一般社団法人ピーベック
池崎 悠	一般社団法人ピーベック
武内 和久	株式会社 ONE・福岡 代表取締役（元厚生労働省室長）

協力者（五十音順・敬称略）：

天野 慎介	一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長、一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン 理事長
新井 美子	難病カフェおむすび 代表
川勝 弘之	公益社団法人日本脳卒中協会 副理事長
佐野 光秀	NPO 法人日本呼吸器障害者情報センター（元）理事・事務局長
徳田 雄人	NPO 法人認知症フレンドシップクラブ 理事、 認知症未来共創ハブ運営メンバー
西口 洋平	一般社団法人キャンサーペアレンツ代表理事
西村 由希子	特定非営利活動法人 ASrid 理事長
能勢 謙介	任意患者団体 MYSTAR-JAPAN 共同代表
長谷川 一男	NPO 法人肺がん患者会ワンステップ 代表
福原 斉	一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 代表理事

一般社団法人がんセンターベアレンツ代表理事 西口洋平様には、これまでの日本医療政策機構の活動にあたり、示唆に富んだ多くの貴重なお言葉をいただいております。また本提言の作成にあたって、当機構が開催したワークショップにご参画頂いており、ここに感謝の意を表しますと共に、西口様のご冥福をお祈り致します。

ヒアリング協力者（五十音順・敬称略）：

阿真 京子	一般社団法人 日本医療受診支援研究機構 理事
石川 ひろの	帝京大学大学院公衆衛生学研究科 教授
市川 衛	メディカルジャーナリズム勉強会代表／日本医学ジャーナリスト協会幹事
桜井 なおみ	一般社団法人 CSR プロジェクト代表理事、 一般社団法人全国がん患者団体連合会理事
佐々江 龍一郎	NTT 東日本関東病院 総合診療科医長兼国際室室長代理
千正 康裕	株式会社千正組 代表取締役（元厚生労働省企画官）
徳田 安春	むりぶし沖縄臨床研修センター長、日本医療政策機構フェロー
豊田 郁子	NPO 法人「架け橋」 理事長
中山 和弘	聖路加国際大学看護情報学 教授
尾藤 誠司	東京医療センター総合内科 臨床研修科 医長
山口 育子	認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長

賛同者・団体（五十音順）：

提言内容に支持を示す団体
 特定非営利活動法人 ASrid
 一般社団法人全国がん患者団体連合会
 一般社団法人がんセンターベアレンツ
 一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン
 一般社団法人 CSR プロジェクト
 一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
 NPO 法人日本呼吸器障害者情報センター
 難病カフェおむすび
 NPO 法人認知症フレンドシップクラブ
 NPO 法人肺がん患者会ワンステップ
 任意患者団体 MYSTAR-JAPAN



プロジェクトチーム：

特定非営利活動法人日本医療政策機構 NCD アライアンス・ジャパン事務局

西本 紘子	日本医療政策機構	シニアマネージャー
今村 優子	日本医療政策機構	マネージャー
麻生 豪	日本医療政策機構	アソシエイト
河野 結	日本医療政策機構	アソシエイト
有馬 詩織	日本医療政策機構	アソシエイト
坊野 成寛	日本医療政策機構	プログラムスペシャリスト
吉村 英里	日本医療政策機構	シニアマネージャー
乗竹 亮治	日本医療政策機構	理事・事務局長/CEO

本レポートの著作権は、日本医療政策機構が保有します。

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004

東京都千代田区大手町 1-9-2

大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3 階

グローバルビジネスハブ東京

TEL: 03-4243-7156 FAX: 03-4243-7378

Info: info@hgpi.org

Website: <https://www.hgpi.org/>



Health and Global Policy Institute (HGPI)

Grand Cube 3F, Otemachi Financial City,

Global Business Hub Tokyo

1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo

100-0004 JAPAN

TEL: +81-3-4243-7156 FAX: +81-3-4243-7378

Info: info@hgpi.org

Website: <https://www.hgpi.org/en/>