

## 医療における市民協働の試み

— 「カトレアの森」の事例を中心に —

小松田 儀 貞

### はじめに——問題の所在

近年の「ゲノム時代」を迎えた生命科学・医療の発展は目を見張るばかりの長足の進歩を遂げている。困難な病に向き合う先端医療の成果に多くの人々は強い期待と関心を寄せているその一方で、医療全般について見れば、医師をはじめ専門家と非専門家である一般市民の間の距離は、多くの人々がインターネット等を通じて大量の情報を調達できる情報化の進展によってより近づいているかと言え、必ずしもそうではないように見える。言うまでもなく、医療は科学であり技術であると同時に人間と社会の問題でもある。健康や病についての人々の認識は決して単純なものではない。医療はまた高齢化の進展の中で福祉との関係性を強めているだけでなく、多くの関連産業とつながり、政治的課題としても重みを増している。関係する利害関係者（ステイクホルダー）はますます増加し、これを取り巻く社会環境はより複雑になっている。医療者と患者（専門家と非専門家）の間の関係は決して単純なものではなく、両者の間にある種の溝や乖離が意識されることは少なくない。しかしながら、一方でこの状況に自覚的に向き合い、溝を埋めるべく両者・関係者の間でさまざまな試みもまた始まっている。

筆者は、高度化する現代医療における市民協働とシティズンシップ（市民的能力／義務・権利）という視角からこうした問題に迫りたいと考え、医師・患者関係のみならずこれを軸とした看護師、薬剤師等の医療関係者および介護・福祉関係者、地域住民、行政等の利害関係者間の連携・協働の動向に注目することを通じて、現代医療の課題と可能性を展望する研究を進め

ている（小松田 2013a；小松田 2013b）。現代医療においてとりわけがん医療は注目を浴びるもののひとつだが、本稿では、近年活発な動きが見られるがん患者の市民協働の動向に焦点を当てたい。

人口高齢化を主要因としてがんの罹患数・死亡数は増加する。高齢化が世界最高水準で進む日本において、原因疾患別死亡者数の割合と順位は首位を続けてきており、がんはわれわれにとって身近な病となって久しい。<sup>1</sup> こうした諸情勢と増加する患者たちの声に押されるようにして生まれた「がん対策基本法」（2007年施行）以降、これに基づく「がん対策推進基本計画」（同年策定）の下で、連携拠点病院の指定、化学療法・放射線療法の推進、緩和ケアの推進といった課題が示された。<sup>2</sup> この中では医療を受ける側ががん対策に関与するという方向性も打ち出されている。しかしながら、がん対策に期待を寄せてきた人々からすれば、その進捗状況は決してはかばかしいものとは言えないだろう。がんをめぐる国や社会の取り組みは一定程度進んできたとはいえ、多くの患者とその家族にとって今なお取り組むべき課題は山積している。このことは、治療に当たる医療者の側でも大きな関心事となっている。狭義の医療とその現場の問題だけではなく、それを取り巻く情報環境や社会関係が良好な状態であることは、医療の質に大きく関わってくる。

本稿では、医療者とがん患者が連携してピア・サポートを中心とした活動を行っている婦人科がん患者会「カトレアの森」（宮城県仙台市）を事例として取り上げることにしたい。本稿は、同会初代会長で現在「患者発・宮城版退院時サポートプロジェクト」代表の郷内淳子氏と同会

事務局スタッフからの聞き取りおよび提供資料を元に行っている。聞き取りは、主に2015年9月仙台市内で行った。名称、文言等の表記は、基本的に引用元に従った。

## 「カトレアの森」が生まれるまで

### 会の概要と設立の経緯

「カトレアの森」は、東北大学病院婦人科で受診・治療した患者・元患者を中心とする婦人科がん患者会として2006年設立された。2015年に設立10周年を迎えている。現在会員は170名(2015年12月18日現在)。茶話会(勉強会)や交流会の企画・開催、年4回の会報発行などを中心に、「正しい情報提供」と「共感・癒しの場」を患者に届ける活動(カトレアの森 2015)、患者同士の語り合い・支え合い「ピア・サポート」を重視した活動を宮城県仙台市を中心に続けている。<sup>3</sup> まず、会設立の経緯を振り返っておきたい。

「カトレアの森」は、医療者の側の構想と働きかけから始まっている。会の立ち上げに関わった、当時患者として東北大学病院を受診していた立ち上げのメンバー(初代会長、現会長ら)は、2005年の末に、当時の担当医から「婦人科がん患者会をつくりませんか?」というチラシをもらい、患者会の設立を呼びかけられた。当初戸惑いながらも、これに呼応した8名が「患者会準備スタッフ」として設立に向けて動き出すことになった。このメンバーが中心となって、病院の医療スタッフ10名の支援を得ながら、翌年2006年3月に「婦人科がんのつどい」を開催する。約60名が集まったというこの会が「カトレアの森」設立の基盤となった。約半年後の同年10月に、同じ病を経験しているタレント向井亜紀氏を招いて「婦人科がん患者会 カトレアの森」設立総会を開催。設立時の会員数は60名。郷内氏はこのとき初代会長に選任されている。

「カトレアの森」という名称には、「女性としての美しさと誇りを持ちつづけたい」「森林の持つ蘇生力・癒しのパワーを借りたい」という「欲張りな願い」が託されているという。ここには一人では一本の木に過ぎないがそれが集まり助け合う(森となる)ことで新たな力を生

み出したいという願いがある(郷内 2015)。こうした会の趣旨は引き継がれ、2011年には、第2代会長に阿部佐智子氏が選任されて、現在に至っている。2011年の震災の影響で活動に支障が生じる時期もあったが、この間、当初徴収していた年会費を改定減額(2007年)し、後に無料にする(2012年総会で決定)などして、会の開放性を高める努力も続けられてきた。

### 会を支える医療者——構想と理念

会の設立を構想したのは、東北大学病院産婦人科の教授で現在同病院長(2015年より)八重樫伸生氏である。会立ち上げに向けて、実務面では医局の若手が指導に当たった。会の趣旨については、2014年春季の会報に掲載された八重樫氏の「会員のみなさまへメッセージ」に端的に示されている。

「(前略)私がこの会を立ち上げようと思いつきましたのは十年近く前のことです。大学病院にはたくさんの婦人科がん患者さんがいらっしゃいますが、なかなか情報伝達がうまくいかないという想いがありました。医療側からいろいろな情報を伝えたいのですが、時間のあまり多くない外来ではうまく伝えられなかったり、逆に患者さんの悩みとか相談事が医療側にストレートに伝わってこないことがあります。特に白衣を着ていると皆さんも話しづらいのだろうと思っていました。そういった点を解決する一つの方策として患者さん同士の横の繋がりを強めたらどうかと考え、このような患者さんの会の立ち上げを思いつきました。(後略)」「カトレアの森だより」vol.30 2014年春号

この前段には、婦人科のがんも多様であり、卵管がん、腹膜がん等全ての婦人科がん患者を合わせても「ピンクリボンの会」の活動などで知られる乳がん患者の半分にしかならず、そうした患者が患者会を作るのは難しい状況にあるということが述べられている。辛い経験を共有するがん患者にとって仲間が少数であっても、むしろ少数であるからこそ互いに支え合う仕組みが必要であり重要であるとの氏の思いがここからうかがえる。<sup>4</sup>

会のスタッフの回想によれば、今ではこうした患者会の存在や医療者と患者の連携・協働と

いう視点は特別のことではないが、ほんの10年前当時でも（「クレーム集団」と目されることも少なくない）「患者会」に「権威ある」大学病院の医師が関わるということは、医療関係者にとっては極めて異例のことであったという。医師と患者の間の「壁」は今以上に厚いものがあったことがうかがえる。

もちろん八重樫医師はこれを単なる思いつきで進めたわけではない。氏は以前からの構想を元に「婦人科腫瘍患者と家族に対する支援事業、研究支援事業等」を行うNPOとして「特定非営利活動法人 婦人科腫瘍関連支援機構」を会立ち上げの同年2006年設立し、「カトレアの森」の活動を財政的人的に支える仕組みを整えている。機構の理事長（および「カトレアの森」顧問）には八重樫氏が就任し、事務局は東北大学病院内に置かれている。<sup>5</sup> この組織は会を現在に至るまで実質的に支える基盤となっている。会の設立には医療者の周到的な準備があったことが分かる。

こうした経緯は、必ずしも会とそのメンバーが単に受動的であることを意味するものではない。実務的なことについて医師たちの指導を受ける機会は多かったようだが、呼びかけを受けた患者たちは当初は戸惑いを感じながらも、やがて患者会活動が続ける中で会の意義を理解し自ら学び発信していくようになる。その過程で会とそのメンバーは担当医ら医療者のみならず病院外の人々さらには行政ともつながっていく。こうして会はより社会的な存在感を高めていくことになる。このことは会の活動履歴からうかがえる。<sup>6</sup>

### 「カトレアの森」の活動

#### 茶話会

「カトレアの森」の現在の活動について見ていきたい。当初60名ほどでスタートした会員数は、現在東北大学病院で治療を受けた患者だけではなく県内に広がり、初期の3倍近い170名前後の規模にまでなっている。<sup>7</sup> 主な活動として、茶話会と会報（「カトレアの森だより」（以下「会報」）年4回）の発行、病院ダイルームでの事務局開設（来訪者対応）がある。

特に会の中核的な活動である茶話会について見てみよう。2015年9月までに計59回がこれまで開かれている。ここ3年間の概要を表1に示す。茶話会は、概ね2月から9月にかけて最近では年4～5回行われている（事業年度は10月～翌年9月）。食事などをしながら会員同士の親睦・交流を図る交流会は、別にやはり年5回程度開かれており、茶話会はむしろ知識やノウハウを学ぶ勉強会的な要素が強い。例えば、「リンパ浮腫」といったがん患者にとって深刻で現実的な主題は毎年取り上げられ参加者も比較的多いことが分かる。病院での治療だけでなく、在宅で自らの身体に向き合うことの多い患者にとっては「セルフケア」や「運動療法」についての知識・技術が得られる貴重な機会となっていると考えられる。こうしたがん医療に関わるテーマが中心だが、硬いテーマだけではなく、アロマセラピーのような普段の生活の中でのリラクゼーションや愉しみに触れる柔らかいトピックも時折選ばれている。メイクやウィッグなど女性にとって身近で必要性の高い主題が取り上げられていることにも女性患者の会としての性格が表れている。活動を継続する中で会員の反応や要望から次第に定着してきたメニュー構成と言ってよいだろう。

講話の中心となる医学的な主題では、東北大学病院のスタッフあるいは人的につながりのある医療関係者（医師、看護師、理学・作業療法士、臨床心理士等）が講師となっている。大学病院だけに人材は豊富で、婦人科がだけでなく、消化器外科、泌尿器科等各科の専門医などスペシャリストの講話が高い頻度で聞けるといえる。この機会が享受できるのは、この会の最大の利点の一つだろう。また、これらの会は病院内の会議室等のスペースを利用して開かれている。大学病院の医療関係者の支援体制が会の強みになっていることが分かる。

困難な病に向き合う患者が、医学的知識に乏しいまま根拠のない薬や施術（「〇〇茶」「△△食品」「××療法」等）に頼ってしまうことは少なくない。これはしばしば患者・医療者間の信頼関係を損なうことにもつながる。科学的根拠（いわゆる「エビデンス」）についての正確・適切な知識を得ること、医療者が提供する

表 1  
茶話会活動の概要（平成24年度～26年度）

年	月	タイトル	参加者	講師・協力部署
2013	2	がん患者が語るお手入れとメイクのお話し	7	四つ葉の会（宮城県内がん患者・家族会）
	4	リンパ浮腫の自己管理	26	肢体不自由リハビリテーション科 医師、理学療法士、作業療法士
	7	ビューティフルがんライフ	10	カトレアの森スタッフ
	9	戦後のイレウスについて（腸閉塞のおはなし）	31	消化器外科 医師
2014	2	がん体験をした医療者との語り合い	14	看護部 地域医療連携センター、がんセンター先進包括的がん医療推進室
	5	下肢リンパ浮腫のセルフケア 実技編	16	肢体不自由リハビリテーション科 医師、理学療法士
	6	術後の排尿障害について～注意点と対策～	11	泌尿器科 医局長
	7	「アロマセラピー」自分で好きな香りのトリートメントを作ってみよう！	14	看護部 アロマセラピー同好会
	9	漠然とした不安。どう向き合う？～臨床心理士さんをお迎えして～	24	周産母子センター 臨床心理士
2015	2	ウィッグの選び方やお手入れ頭皮や毛髪のケアについて	12	毛髪技能指導士
	3	リンパ浮腫の運動療法	25	肢体不自由リハビリテーション科 医師、理学療法士、作業療法士
	6	最近の卵巣がん治療	27	産婦人科 医師
	7	婦人科がんの放射線治療後遺症とその対策	13	放射線治療科 医師
	9	「アロマセラピー」自分で好きな香りのトリートメントオイルを作ってみよう！	16	看護部 アロマセラピー同好会

※医師、看護師、理学・作業療法士、臨床心理士は東北大学病院所属・関連（一部の部局名略称）

出所：「カトレアの森」事務局資料より作成

薬や施術に対する患者の理解を深めることは、患者自身にとってだけでなく、良好な患者・医療者関係を築き適切な医療を実践する上で医療者にとっても大きな意味がある。この点は、医療者自身も強く意識しているという。茶話会はその意味でも大きな役割を果たしている。

茶話会の講師は、院内の医療関係者に限らず外部の患者会や企業関係者を含めいずれも基本的に無償でこれを引き受けている。会の関係者の関心の高さや熱意、またネットワークの厚さと広がりがあることがここからうかがえる。

### 会報、交流会、その他の活動

会報は2015年12月時点でこれまで37号が発行されている。会報は、総会の報告（特別講演の紹介なども）や茶話会のダイジェスト（概要）、交流会（後述）の案内など内容は豊富で情報量も多い。「ダイジェスト」とあるが、医療関連トピックの場合はかなり詳細な紹介になっている。例えば、前掲の「リンパ浮腫のセルフケア・

実技編」（2014年5月開催）の紹介では、図や写真を多数入れた分かりやすい紙面構成で、来場できなかった会員にも実践しやすい配慮されたものとなっている。

会報は、紙ベースで発行されており、これが届くのを多くの会員が心待ちにしているという。会にはウェブ・サイトもありそこで会報を「情報」として入手することもできるのだが、紙素材ならではの「会報が家に届く」実感は会員にとって重要である。会の活動の中心は、病院・仙台市内にどうしても限られるが、アクセスの問題や移動が困難な状況にある会員にとって会報は「仲間」や「つながり」を意識できる具体物でもあるという。この他、会では入院患者にクリスマスカードを送る活動も行っているが、これも有形のものを「届ける」ことの意味を強く意識したものと言えるだろう。

交流会は、文字通り会員同士の交流を深める場で、現在は「お食事会」と「おしゃべりカフェ」とがあり、2014年度（2014年10月～2015年9月）



は全体で5回（前者2回、後者3回）行われている（「カフェ」は2015年4月から）。前者は病院外の飲食店で行われる雰囲気も重視というもの、後者は病院内で持たれる気楽に立ち寄れるカジュアルなものという位置づけのようだ。<sup>8</sup>

会運営の中心となるスタッフミーティングは、月1～2回のペースで年18回前後、主に病院内で持たれている。事務局は基本的に週4日開設。2013年度は127日開設し来訪者はのべ363人、2014年度は193日開設し来訪者はのべ507人となっている。来訪者は1日当たり2～3人というところである。こうした継続的活動があつてか、新規入会者はここ数年に関しては年30人前後ずつ増加している計算になる。限られたスタッフの負担は決して小さくないが（2015年度から2名増の7名で運営）、このことから会の社会的認知と影響力は確実に高まっていると見ることが出来る。

また、この他にもスタッフによるがん患者団体のイベント等の対外活動、関連する研修・セミナーへの参加の機会も増えている。活動は上記の定例的なものだけではない。例えば、治療の副作用による頭髪への影響は多くの患者が経験するが、入院している患者会員が中心となって手作りの帽子を製作し寄付する活動がある（季節に合わせて毛糸やタオルなど素材を変えている）。この2年間で毎年100個前後の製作・寄付があつたという。これは手作りの楽しさを共有することでもある。お互いに支え合うという会の活動の特徴がここからもうかがえる。

なお、年1回の総会（10月～11月開催）では、事業報告等実務的な内容と併せて、主として特別講演会が行われている。茶話会で取り上げるものに近いテーマが多いが、2014年の第10回総会では、講演だけでなく、医療専門職6名を招いてのグループセッションを行った例もある。

## 会の活動の展開

最近では、大学病院はじめ地域の拠点病院が主催する「がん患者支援のためのピアサポーター育成研修」などの支援者のステップアップ研修のような事業も盛んに行われるようになってきている。会のメンバーもこれに参加するなどして活動の幅を広げている。ピア・サポートへの関心

の高まりと共にその担い手も量的質的に拡大しつつある。

「カトレアの森」と同様の患者会や患者同士が語り合う場であるがんサロンは徐々に増え、宮城県ではつながりの薄かった患者会・サロンがつながる仕組みができつつある。①情報共有と共同活動による連携を深める、②がん予防の普及・啓発とがん患者支援体制構築を目指し、行政・関係機関（者）と協働することを目標として「がん患者会・サロン ネットワークみやぎ」が2015年10月に誕生している（「会報」vol.36 2015年夏号による）。<sup>9</sup> 全国的にも、ばらつきがあるとはいえ同様の動きが見られるが、こうした市民協働の試みが広がっていることは確かだろう。

## 市民協働への道程

### 一患者から市民協働の担い手へ——「患者の声」を届ける

ここで、改めて「カトレアの森」当初からのメンバーで初代代表を務めた郷内淳子氏の活動履歴を聞き取りと主に公開されたインタビューを元に辿ってみよう。<sup>10</sup> 一人のがん患者が患者会活動を通じて社会的発信力を高め、市民協働の担い手になっていく過程が見えてくる。

郷内氏は、2004年がんに罹患し東北大学病院を受診、同病院で手術、再手術、抗がん剤治療を経験し、退院後、受診していた同病院でこの活動と出会った。当時は、再発への不安も強く、がんに関する情報もあまりない心細い状態だったという。少しでも病院とつながりたいという思いで、2006年の会の立ち上げに関わり、その中で彼女は活動の場を広げていく。当時がんの患者会の存在自体が地域ではあまり知られていなかったという。そんな時期、彼女はがん患者会のメンバーということで県関係者の目に留まり2007年発足する宮城県がん対策推進協議会の患者委員となる。折しも各都道府県でがん対策基本計画を策定が始まろうとしており人材が求められている時期だった。患者の声を医療に反映させることの重要性についての認識もあまり深まっていなかったという彼女は、戸惑いながら行政と医療職ばかりの協議会の中で議論

に加わっていたという。

こうした中、2007年12月東京で開かれた、全国のがん患者らが集う「第1回がん政策サミット」に参加する機会を得た郷内氏はそこで認識が「ガラリと変わ」ったという。彼女は人々との交流を深める中で、まだまだ医療者中心の医療が続いている状況で患者委員の存在が極めて重要であることに気づかされる。「大いに触発され」た郷内氏は、地元に戻って地域の患者のさまざまな意見をとりまとめ、パブリック・コメントとして県に提出する。これにより宮城県は全国でも2番目という多数の声が集まったという。なかなか届かなかった患者の声は医療関係者や行政にどうにか届くものとなった。郷内氏はこの一方で、協議会活動を通じて医療者が置かれている厳しい医療現場のことについても理解を深めていた。むしろ患者が医療者や行政と関係性を深め連携していくことの重要性を強く認識するようになる。このときのことを彼女は「結局、患者側が不平不満をいって、医療者や行政を責めるスタンスでいたのでは、何の成果も生まれません」と振り返っている。

この後、郷内氏は2008年「宮城にあったらいい がん療養サポート」と題するシンポジウムを企画、開催する。この呼びかけに、宮城県内の患者とその家族ら100名余、国会議員はじめ県および市議会議員も参加し、これがそれまで見えなかった地域の人々のがん対策への強い要望を形にすることとなった。この一連の動きが契機となり、宮城県議会に「がん及び地域医療対策調査特別委員会」が設置される。こうして同県のがん対策は大きく一歩前に進むことになった。当時、同様の動きはさまざまな地域で生まれつつあったが、これは全国からも注目される事例となっている。

郷内氏は、こうした活動が評価され、厚生労働省がん対策推進協議会委員、東北がんプロフェッショナル養成プラン評価委員会委員等のがん対策に関わる要職を歴任する。この間、彼女は海外視察の機会も得て見聞を広げ、さまざまな人々との交流や議論を通して見識を深めていくことで、関係者に認められる患者代表として社会的発信力を高め、地域のみならず国政レベルの医

療行政にも声を届けられる存在となっていった。郷内氏は現在も地域でのがん患者サポートの活動と共に、患者会だけでなく医療系の学会や学術集会などでの講演活動を続けている。<sup>11</sup> 彼女の活動履歴は、そのまま、がん医療における市民参加・市民協働の生成と発展の歴史と重なると言ってよいだろう。

## がん治療体制の転換と市民協働による "地域" の結集

こうした地域における内発的な市民協働の動きは、さまざまな展開を見せている。この10年ほどでがん治療の体制は大きく転換しつつある。がん治療の入院期間短縮、通院による外来化学療法・放射線療法の普及、患者の「心のケア」への関心とニーズの高まりといった状況は、いわゆる政策誘導も関係するが、地域社会に対する一定の圧力となっている。最近は、この流れの中で医療体制も「病院内完結型」から「地域内完結型」のへ移行が強く求められるようになっている。

がんとの闘いは苛酷である。がん患者は、身体的な病苦のみならずさまざまな苦痛と不安を抱く。郷内氏はこれを三つの痛み（「身体の痛み」、「こころの痛み」、「経済的痛み」）として挙げている。それらをどこで解決するか。それは少なくとも病院内で主治医だけで解決することは極めて困難であり、そこには多職種連携チーム医療、地域連携による在宅医療、緩和ケアの充実、医療と介護の連携といったことが必要になっている。<sup>12</sup> 病院や医療者から離れることは患者にとって大きな不安材料であり、病院と在宅の連携強化は必須である（郷内 2015）。

この状況の中で「在宅がん患者に向けた支援ツール」を求める声が強まってきた。これを承け2009～2011年「患者発・宮城版退院時サポートプロジェクト」が立ち上げられ、県内のがん患者とその家族向けに「宮城版 退院時サポートキット」（冊子）が製作された。ここには「患者発」とあるようにまさに患者目線で、医療者とのコミュニケーションの重要性といったことから、在宅療養生活のガイド、食事のヒントなどさまざまな具体的で実用的な情報が掲載されている。<sup>13</sup> 郷内氏はこのプロジェクトの代

表を務め、これに参加する大学、支援団体関係者と共にその執筆に当たっている。これはがん医療の専門家監修の下（\*久道茂氏（宮城県対がん協会会長・日本医学会副会長・国立がん研究センター監事）、患者団体や患者の声、要望を集めて地域の医療資源情報を載せたもので、地元の関係者の力、まさに「地域の力」を総集したものとなった。宮城県はがん登録と検診に関して全国的にも有数の実績を持つ。<sup>14</sup> そうした背景も力に加わった市民協働の成果と言えるだろう。

どちらかと言えば市民活動の低調な東北地域にあって、こうした動きが同様の状況にある人々に大きな力を与えたことは確かだと思われる。

### 結び——市民協働の可能性

以上、「カトレアの森」を中心に医療者とがん患者が連携した活動について見てきた。こうした動きは今全国に広がっている。これまでこうした活動は必ずしも大きな力になってこなかった。<sup>15</sup> しかしながら、なお困難はあろうとも、市民協働という方向性はもはやとどめようがない確かなものになっていると言えるだろう。

本稿の下敷きになっているのは、医療における市民協働とシティズンシップ（市民的能力／義務・権利）という視角である。医師など医療者のみならず患者やその家族、患者になる可能性のある誰もが医療に関与するステイクホルダーである。今日、これまでの医療（制度）批判とは異なる形で、地域における保健活動など住民参加の事例を含め、専門／非専門を超えた市民協働もさまざまな形で発展している。関係者間で協調的であれ批判的であれ共にこれらも広くシティズンシップの現実的な形態として捉えられるだろう。

一般社会でも「政策提言」や「権利擁護」という意味でのアドボカシー（advocacy）ということが言われるようになって久しい。医療においてもこうした理念の下でがん患者を始めとしてさまざまな病を抱える患者やその関係者が声を上げ行動しはじめている。今なお行政や社会全体にそれが十分届いているとは言えないが、ここで取り上げたような医療における市民協働

の動きは、一つの社会的潮流となっていることは確かだろう。国家的な枠組み（政策、財政等）の重要性は言うまでもないが、人々の生活の場、地域社会におけるこうした市民協働が医療の質と市民の生命および生活の質の向上に果たす役割はますます高まっている。

「カトレアの森」の活動には医療における市民協働の事例として興味深い点が多い。本稿では十分論じることができなかったがそれらについては他日を期したい。「カトレアの森」のこれからの展開と共に、各地で同様の動きがどのように広がっていくのか、今後の動向に注目したい。

### 付記

本稿は、2015～2018年度科学研究費基盤研究(C)「高度化する現代医療における市民協働とシティズンシップの可能性に関する社会学的研究」（課題番号15K03850）（研究代表者・小松田儀貞）の研究成果の一部である。

本稿執筆に当たって、郷内淳子氏（「カトレアの森」元会長、「患者発・宮城版退院時サポートプロジェクト」代表）、阿部佐智子氏（同現会長）、高橋まどか氏（同事務局）には、聞き取りおよび資料提供で大変お世話になった。ここに記して感謝申し上げます。

### 註

<sup>1</sup> 国立研究開発法人国立がん研究センターの予測によれば、2015年のがん罹患数、死亡数はそれぞれ罹患数98万例、死亡数37万人とされる。2014年予測から罹患約10万例、死亡約4千人増加と考えられている。以下参照。国立研究開発法人国立がん研究センター

（[http://www.ncc.go.jp/jp/information/press\\_release\\_20150428.html](http://www.ncc.go.jp/jp/information/press_release_20150428.html)）

<sup>2</sup> がん対策基本法については、以下参照。  
<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H18/H18HO098.html>

<sup>3</sup> 「カトレアの森」については、以下参照。  
<http://www.ob-gy.med.tohoku.ac.jp/patient-cancer/index.html>



- <sup>4</sup> 八重樫氏は会の10周年記念誌でも次のよう述べている。「…現在の医療は医師や看護師だけで成り立っているものではありませんので、さまざまな職種の方々と協働しながらでないと医療はうまく回りません。そういった中であって『カトレアの森』には医療者側と患者・家族の側の両者の懸け橋になっていただくことを期待して設立しました」(カトレアの森 2015:2)
- <sup>5</sup> 定款によれば同機構の目的は以下の通り。「第3条 この法人は、子宮がんや卵巣がん、乳がんをはじめとする婦人科腫瘍に罹患した患者とその家族を支援し、婦人科腫瘍に関する国内外の研究状況についての情報を収集し、婦人科腫瘍に関する研究等を支援し、もって社会全体の利益の増進に寄与することを目的とする。」
- <sup>6</sup> 同会は宮城県がん患者会意見交換会への参加(第1回2011年)などその存在感を示している。受動的な「患者」であることを拒否する人々の運動、医療アクティビズム、医療(制度)に対抗しようとする激しい運動もあるが、医療に関わる活動・運動は現実には多様であるだろう(Rose 2007:135)。こうしたことについては以下参照(小松田 2013b:69-70)。
- <sup>7</sup> 会員数は全体として増えているとはいえ、亡くなる方もあるため流動的である。会にとってその数の増減の意味は複雑な思いで受けとめられる。なお、この10年ほどで同様のがん患者団体は宮城県内各地でも増え、さまざまな活動が生まれている(後註参照)が、交流・情報交換といった基本的な性格はほぼ同様と言ってよいだろう。
- <sup>8</sup> 茶話会・おしゃべりカフェは「交流の場」ではあるがそこには規範が要請されている。参加にあたって、互いのプライバシーへの配慮、医療者・医療施設への誹謗・中傷の自制、健康食品・療法の断定的評価を避けるといったことなどについて、会では会報などで理解と協力を呼びかけている。
- <sup>9</sup> 公益財団法人宮城県対がん協会 宮城県がん総合センター  
(<http://miyagi-gansupport.com/news/>
- 625/)によれば、宮城県内には2015年8月時点で患者会・サロンは30余あると見られる。10月末の同ネットワークの発足式には「カトレアの森」を始めとして21団体が集まった。
- <sup>10</sup> がん政策情報センター「誰かがやらなきゃ変わらない〔全3回〕郷内 淳子さん」(<http://ganseisaku.net/impact/advocates/19.1.html> \*サイトは現在終了)この部分の「」の引用は主としてこのインタビューからのものである。
- <sup>11</sup> 郷内氏の発言や行動などの活動履歴はここでは十分紹介できないが、例えば多数の講演の一部として以下がある。「がん難民を救うために」第48回日本癌治療学会学術集会(2010年10月29日 京都市)、「これからの患者支援のあり方—患者の視点から—」日本医療マネジメント学会宮城支部第9回学術集会(2015年7月18日 名取市)。
- <sup>12</sup> 「病との闘いは「患者本人」「家族や支える人々」「医療スタッフ」が一体となった“総力戦”ともいえます」(郷内 2015)。
- <sup>13</sup> 同冊子は、地域の病院や相談窓口の所在等の案内、医療費の仕組み(助成制度など)、がんに関する基本知識、さまざまな療法(放射線療法、化学療法等)の解説などが掲載され、多くの場合何も知らず分からぬまま突然がんに向き合うことにならざるをえない「患者」の立場に寄り添った行き届いた「案内」となっている。
- <sup>14</sup> 宮城県では「昭和34(1959)年から県内で本格的な地域がん登録事業を開始して以来、50年以上事業を実施してきました。その結果得られた資料は国際的にも高く評価されているという。以下参照。宮城県がん登録事業(<http://www.pref.miyagi.jp/soshiki/situkan/gantourokutop.html>)
- <sup>15</sup> NPO がん患者団体支援機構によれば「全国には大小おりまぜて数多くのがん患者団体が存在する」が「これまで全国的、がん種横断的ながん患者連合が成立して」いないという。その「大きな原因としては設立趣旨や目的の違い、リーダーの病気、会員の健康状態、会を支える人材不足、資金不足などが考えられる」という(NPO がん患者団体支援機構



[http://www.canps.jp/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2&Itemid=5](http://www.canps.jp/index.php?option=com_content&view=article&id=2&Itemid=5))

- <sup>16</sup> もちろんここには多くの課題もある。2016年1月からは、がん患者の個人情報や治療歴を国がデータベース化して一元管理する「全国がん登録」が始まる。ここには、一般市民の参加の視点が欠かせない。このビッグデータをどう有効に利用していくか、結果は個人にどのように還元されるのかなど、市民協働の視点からもここには避けて通れない多くの難しい課題がある。

### 参考文献

- 郷内淳子 (2015) 「これからの患者支援のあり方—患者の視点から—」日本医療マネジメント学会宮城支部第9回学術集会 (2015年7月18日) \* 報告資料
- カトレアの森 (2015) 『婦人科がん患者会 カトレアの森 10周年記念誌』
- 小松田儀貞 (2013a) 「バイオテクノロジーと生政治(バイオポリティクス)の未来—生命科学/技術と現代社会のゆくえ—」北川隆吉・中山伸樹編『科学・技術革新・人間 (21世紀への挑戦4)』日本経済評論社、2013年、53～87ページ
- 小松田儀貞 (2013b) 「「生物学的シティズンシップ」論の意義と課題」『秋田県立大学総合科学研究彙報』(秋田県立大学総合科学教育研究センター) 2013年、第14号、15～23ページ
- Rose, N., (2007). *The Politics of Life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton University Press.