

第 16 回 がん政策サミット 2018

～がん計画の成果を出して、患者・家族、医療現場、地域に届けよう～

開催レポート

2018 年 8 月 3 日(金)、4(土)、5 日(日) 於: TKP 神田駅前ビジネスセンター(東京)

主催: 特定非営利活動法人がん政策サミット

それぞれの都道府県では 4 月から第 3 次がん対策推進計画が実施されています。本サミットでは、計画期間 6 年の間に患者・家族、医療現場、地域にとっての成果（アウトカム）が最大化される方策を、参加者一同の知恵を合わせて考え、持ち帰ります。

第 1 部では、全県の計画の「いいとこ取り」によってモデル計画を策定し、それと対照することで各県の実施計画を高めることに役立てます。第 2 部では、地域の協議会委員などのアドボケート（政策提言する人）の活動成果を高めるため、行政や医療提供者との協働を含む活動計画のブラッシュアップを試みます。2 つの取組により、患者・家族状態の均てん化（あまねくより良い状態に収れんすること）を速めてまいりましょう。



患者関係者 56 人（25 道府県）、議員 5 人（5 県）、行政担当者 23 人（19 都道府県）、医療提供者 17 人（10 府県）、メディア記者、企業関係者を含め総勢 114 人（33 都道府県）のご参加がありました。

==== プログラム ====

■8月3日(金) 開場 11:00

オープニングセッション

12:00 開会のあいさつ

特定非営利活動法人がん政策サミット 理事長
参加者自己紹介

埴岡健一

13:35 「公共政策の立案・評価におけるロジックモデルの活用に関して」

鳥取大学地域学部地域創造コース 教授
「がん患者体験調査の実施と計画指標への適用に関して」
国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター長兼がん臨床情報部長

小野達也さん

東 尚弘さん

第1部 自県の計画総点検とメンテナンスをしよう！

アウトカム目標： がん計画・実行計画の均てん化

アウトプット目標： 他県のがん計画を参考に、自県の計画に漏れや今後に向けた改善点がないか、必要な施策が入っているか、などを確認し自県に持ち帰ります。

14:45 プログラム説明

事務局

15:25 分野別グループワーク

分野別に 47 県の計画を切り取って、“いいとこ取り”モデル計画(ロジックモデル)を作成します

16:45 発表・まとめ

17:45 終了

18:30 <懇親会(会費制・任意参加)>

20:00 解散

■8月4日(土) 開場 9:10

9:30 県別グループワーク

自県の計画と“いいとこ取り”モデル計画(ロジックモデル)を比較し、今後に向けた改善点や追加が必要な施策などを見いだします。

10:45 「がん対策のこれから」

厚生労働省健康局がん・疾病対策課 課長

佐々木昌弘さん

11:05 全体写真撮影

<昼食>

第2部 成果につながる「私の活動計画」を立てよう！

アウトカム目標： 自身の活動成果が患者・家族、医療現場、地域に届く

アウトプット目標： 自分が感じている課題を解決するために必要なアドボカシー活動を、ロジックモデルで整理し、のちに評価できるアクションプランとして持ち帰ります。

12:15 「がん患者アドボカシーの歴史に学ぶ」

読売新聞東京本社編集局生活部 次長

本田麻由美さん

「がん患者 佐藤均さんの思いを伝える」

厚生労働省健康局健康課 課長

元島根県健康福祉部長

正林督章さん

「患者の声を政策の場に届けるには」

公益社団法人日本リウマチ友の会 会長

長谷川三枝子さん

「自らの活動を振り返る―協働型評価のすすめ」

明治大学公共政策大学院ガバナンス研究科 教授

源 由理子さん

14:15 パネルディスカッション「私のアドボカシー協業カレンダー計画を作成する」

効果的にがん計画を実行していくためのアドボカシー活動では、「だれが、何を、だれに対して、いつまでに、しなければならないのか」のカレンダーの把握が必須です。あわせて、六位一体のパートナーである議員、行政官、医療者とはどのように協働していったらよいのか、をまとめていきます。

【パネリスト】

奈良県議会議員

小泉米造さん

北海道医師会 会長

長瀬 清さん

千葉県がんセンター 副院長

浜野公明さん

滋賀県健康医療福祉部 理事

角野文彦さん

【ファシリテーター】

特定非営利活動法人がん政策サミット 理事長

埴岡健一

15:45 「私の活動計画（ロジックモデルとカレンダー）」作成

17:00 中締め ― 参加者一言コメント

18:00 終了

■8月5日（日）開場 9:10 患者関係者のみ（どの立場の方も傍聴できます）

9:30 「私のロジックモデル」の気づき共有

11:00 クロージング ― 参加者一言コメント

12:00 終了

開会のあいさつ オリエンテーション



特定非営利活動法人がん政策サミット 理事長 埴岡健一

他県の計画のいいところ取りで自県の計画と成果のレベルアップを

がん政策サミットの歩みを簡単に振り返ってみます。2009年に1回目が開催され、昨年までに15回開催してきました。サミットで皆さんが学んできたのは、政治・政策の発見、がんは政治だから提言していいということ。ネットワークの形成、独りじゃなくて仲間がいるということ。地域格差などの情報と政策知識を知ること。好事例を共有すること。そして、がん政策サミットで見出されたのは、患者・住民を心に立法府、医療提供者、行政、民間、メディアが連携するという六位一体モデルです。

サミットでは、患者をよくするためのPDCAのツールとしてロジックモデルを学んできました。ロジックモデルは、原因と結果の因果関係の論理構造図です。まずは分野アウトカムとしてあるべき姿、患者がなってほしい状態を考え、そのための中間アウトカムを考えて、それにつながる施策を考えます。

今回のテーマは、「いいところ取り」精神で全体の計画のレベルを上げておいてからそれを実行しようということです。都道府県の第3期のがん対策推進計画をロジックモデルに落としてみると、多くの場合アウトカムも指標も設定されていないことが分かります。あるいは、それがよくできている少数の県でも施策が薄いところがある場合もあります。今回は、いいところ取りで「モデル計画」を作ってみて、それを自分の県に取り入れることを考えてみましょう。

一度作った計画は変えられないと思っているかもしれませんが、真似はかっこ悪いと思ってしまいがちですが、患者・住民のためなら世界中からよいことを探して実行してやろうという患者アウトカム主義の精神も大切です。いいところ取りでできることを、どんどんやっていいのではないのでしょうか。

ここで3年後の中間評価に向けて、評価の話をしておきます。4つの評価があるとされていますが、厚労省の通知には、アウトプットがアウトカムに対してどれだけの影響をもたらしたかというインパクト評価によって評価を行うと書かれています。セオリー評価はロジックモデルがうまくいっているか、プロセス評価はやろうと思っていた施策を実際にやったかです。インパクト評価はやったことが対象の状態を変えたのかです。ロジックモデルを作っていない県は中間評価の準備をするとき、インパクト評価をすることに苦勞するので、半年以内にリカバリーしておくことが必要です。

米国では遠くない昔、人種によって水飲み場が違いました。1950年くらいにこの情景を変えられと思った人は少なかったそうです。しかし、公民権運動が起こり廃止されました。自然に変わったのではなく、変えようとした人々によって変わったのだそうです。

がんに関しても、20年前は患者さんがカミングアウトするのも大変だったし、患者の声を受けて条例が作られるなんて考えられませんでした。そのとき活動した人がいたから、変えた人がいたからこそ、状況が変わりました。皆さんが全国に条例を広げたから、がん対策基本法も改正されました。そうしたバトンリレーが続いているのだと思います。良い計画をみてモデル計画を作って各地の計画をよくすれば、国の計画もよくなって、さらに各地の計画がよくなっていくと思います。患者アウトカムを動かしていきたいという気持ちを共有して、3日間一緒に勉強していきましょう。がん政策サミットの歩みを簡単に振り返ってみると、2009年に1回目が開催され、昨年までに15

回開催してきました。サミットで皆さんが学んできたのは、政治・政策の発見、がんは政治だから提言していいということ、独りじゃない、仲間がいるということです。がん政策サミットで見出されたのは、患者・住民を中心に立法府、医療提供者、行政、民間、メディアが連携する六位一体モデルです。

サミットでは、患者のための PDCA のツールとしてロジックモデルを学んできました。ロジックモデルは、原因と結果の因果関係の論理構造図です。まずは分野アウトカムとしてあるべき姿、患者がなってほしい状態を考え、中間アウトカムを考えて、それにつながる施策を考えます。今回のテーマは、いいところ取り精神で全体の計画のレベルを上げてそれを実行しようということです。各都道府県の第3期のがん対策推進計画をロジックモデルに落としてみると、多くの場合アウトカムも指標もない、あるいは、一部よくできている県でもアウトカムも指標もあるけれども意外と施策が薄いところもあります。今回は、いいところ取りでモデル計画を作ってみて、それを自分の県に取り入れることを考えてみましょう。

一度作った計画は変えられないと思っているかもしれませんが、真似はかっこ悪いと思ってしまうがちですが、患者・住民のためなら世界中からよいことを探して実行してやろうという患者アウトカム主義もあります。いいところ取りでできることをどんどんやりましょう。

ここで3年後の中間評価に向けて評価の話をしておきます。4つの評価がありますが、厚労省の通知には、アウトプットがアウトカムに対してどれだけの影響をもたらしたかというインパクト評価が主軸になると書かれています。セオリー評価はロジックモデルがうまくいっているか、プロセス評価はやろうと思っていた施策をやったかです。インパクト評価はやったことが対象を変えたのかです。ロジックモデルを作っていないところは中間評価の準備をするときに苦労するので、半年以内にリカバリーが必要です。

米国では昔、人種によって水飲み場が違いました。1950年くらいにこの情景を変えられると思った人が少なかったそうです。しかし、公民権運動が起こり廃止されました。がんに関しても、20年前は患者さんがカミングアウトするのも大変だったし、条例なんて考えられませんでした。活動した人がいたから、変えた人がいたから状況が変わりました。皆さんが全国に条例を広げたから、がん対策基本法も改訂されました。良い計画をみてモデル計画を作って、全国の計画をよくすれば、国の計画もよくなっていくと思います。患者アウトカムを動かしていきたいということで、3日間一緒に勉強していきましょう。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180803_1.pdf





「がん対策のこれから」

厚生労働省健康局がん・疾病対策課
課長 佐々木昌弘さん

新雇用対策法で、がんになっても仕事を辞めずに済む各地域に

昨年 10 月に、3 次のがん対策推進基本計画を閣議決定しました。基本計画は、国の政策がどこまで来ているか、お住まいの地域の都道府県がん対策推進計画のこれからを見る灯台みたいなものです。

今日は 3 本の柱から、政策的に動きのある主な事項に絞って説明します。

まず 1 本目の柱のうち「がん検診」の分野では、3 つの動きがあります。1 つは、職域がん検診のマニュアルを 3 月に定めました。2 つ目は、乳がん検診の「高濃度乳房」について、研究班の報告をもとに国の指針を出しました。高濃度乳房だったとしても、そうでないにしても、自分での触診をきちんとやることを強調したいです。3 つ目は、がん検診の見直しを 10 年ぶりにしようと検討会を開きました。これは対策型の主に市町村の検診をイメージしていますが、加えて自分自身にとってのメリットとデメリットを理解したうえでどう行動するか考えられるような内容で、指針を出していきたいと思います。

次に 2 本目の柱のうち、がんゲノム医療に関しては、ゲノム検査、薬、創薬や治療法に結び付けるステージに移ってきています。

また 7 月末に、がん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院の指定要件の見直しをしました。AYA 世代をつないでいくこと、医療安全の取り組みを強化することを、小児がん拠点にも、がん診療拠点病院にも求めています。小児がん拠点で治療やフォローアップを続けるのは、患者さん・家族の負担が大きいので、小児がん連携病院という区分を新たに創設しました。小児がん連携病院は全国 100～200 か所くらいになると思います。がん診療連携拠点病院のほうは 10 月末、小児がん拠点は 11 月で締めきって、小児がん連携病院の手挙げは小児がん拠点が決まってからしてもらう予定です。

がん登録に関しては、法律に基づいて登録された情報をどう利用するのかルール作りを進めています。それぞれの地域でのがんの状況に関するベースデータの利用が、今年の年末から来年にかけて可能になります。

3 本目の柱に移ります。先週終わった国会は、働き方改革国会という位置づけでした。約 60 の法律が成立しましたが、注目していただきたいのは、治療と仕事の両立が、雇用対策法の中に新しく条文として書かれたことです。これからは法律に基づいて仕事と治療の両立支援を図ることが、国の責務で位置づけられています。それぞれの企業、地域で推進されていきます。がんになっても仕事を辞めずに済む、家族ががんになっても仕事が続けられる日本、地域にしていく。ぜひ、一緒に力を合わせて進めていきたいと思います。

緩和ケアに関して、目指すのは「診断されたときからの緩和ケア」です。がんになったとき、自分の生活がどう変わっていくのか、痛いときにどうするのか、そこまで見渡せるような説明をしていく

よう緩和ケアをどんどん進めていきたいと思っています。当然ながら、患者さんのサポート、相談支援も含めて進めていけるようにしたいです。政策としてはこの 3 本柱が基本ですので、皆さんのご地元の計画でも、チェックしていただきたいです。

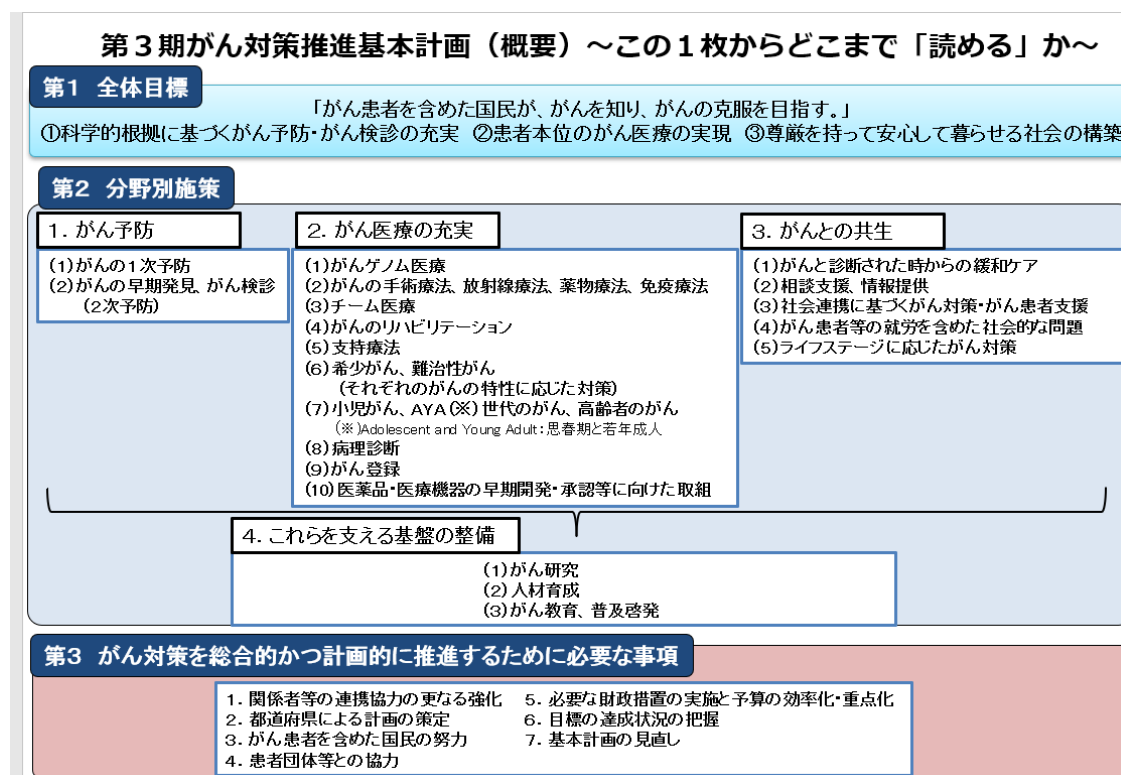
<質疑応答>

「住んでいるところによらず、均てん化という言葉が見当たらなくなった」との指摘に、佐々木さんは、「法律ができて 12 年、がん医療の充実と均てん化はそれなりに進んできたであろうということで、以前よりは強調しなくなりました。一方で、希少がん・難治がんなど集約化を進めて質を上げたうえで均てん化を図らなければならないものもあります。第 3 期の計画は、均てん化プラス必要なものは集約化するという両輪を組み合わせる方向になっています」と説明しました。

これに対し、医療関係者からは、「地方は医師が集まらなくなって、均てん化が何とかなっているとは思いません。ますます格差が広がるばかりではないかと危惧しています」との声が聞かれました。

がん治療と仕事の両立に関して法律がどう変わったのか分からないとの質問には、「法改正で名称も変わりましたが雇用対策法の新しい 4 条 1 項 9 号を見てください。法律でも決まっているので、物事を進めていく際の効力が大きくなると思います。それをどう進めていくか、それぞれの地域で対策を進めてください」と回答しました。

●講演スライド



第1部 自県の計画総点検とメンテナンスをしよう！

アウトカム目標： がん計画・実行計画の均てん化

アウトプット目標： 他県のがん計画を参考に、自県の計画に漏れや今後に向けた改善点がないか、必要な施策が入っているか、などを確認し自県に持ち帰ります。

<講演>



公共政策の立案・評価におけるロジックモデルの活用

鳥取大学地域学部地域創造コース

教授 小野達也さん

ロジックモデルは妥当な指標の設定に役立つツール

ロジックモデルのロジックとは資源投入した活動と目指すべき成果との因果関係です。そのロジックを図に表したものがロジックモデルです。

政府や自治体におけるロジックモデルは、業績測定をするタイプの政策評価において、指標を設定する場面で広がっています。特に重要なのは事前に目標値を設定しておくことです。目標値や基準になるものを設定しておいて、それが達成できたか、どこまで近づけたか、達成度合いについて体系的で継続的なモニタリングと報告を行うのが業績測定です。

主な先進国では財政状況が厳しい、少子高齢化が進む中で効率化が迫られているわけです。そういった中で、民間企業に公共も学ぶべきだということで、業績測定、目標や評価指標の設定、計画を立てて PDCA サイクルを回していくということが出てきました。その中で最終的に何を成し遂げたのか。予算を使って仕事をした結果何が実現できたのかという評価が強く求められるようになりました。

ところが、よい評価指標を設定するのはなかなか簡単ではありません。評価指標、特にアウトカム指標の設定は業績測定の課題です。最大の課題はアウトカム指標の妥当性、本当に把握すべきものを測定することです。妥当性のある指標を設定するために役に立つのがロジックモデルです。

あなたのところで使っている指標は、暗闇でコンタクトレンズを落としたのに、街灯で照らされた見えるところを探すようなものになっていませんか。測定するのが難しいからといって、本当に把握したいことではなく、手近にデータがあるところで間に合わせてしまっているのではないかと、妥当性を見ることが重要です。指標は一つとは限らず、いくつか組み合わせたほうがいいこともあります。

日本では、2001 年から政策評価制度についての法律ができて、各省庁が政策を自ら評価して、国民に説明しなければならなくなりました。各省庁が目標管理型政策評価における取り組みを進めていますが、妥当性のある評価指標の設定はなかなか難しい面があります。そこで、政策評価審議会政策評価制度部会では、昨年度、各省庁の一部に試しにロジックモデルを作ってもらいまし

た。自治体でも、総合計画などの策定時、評価指標の設定時にロジックモデルの活用が少しずつ進んでいます。

ロジックモデルは、政策立案や改善のために、最終アウトカムの達成に至るまでの「政策の論理的な因果関係（プログラムセオリー）」を分析するためのツールです。セオリーがあるかどうかを立案するときに考えるツールにもなるし、論理がつながるかを評価する際のツールにもなります。指標の設定のためにロジックモデルを描く作業の過程で、論理がつながらないとか、もともとのロジックを見直す必要があることがわかってくることがあります。ぜひ、ロジックモデルを使って妥当性のある指標を設定してください。

<質疑応答>

指標の妥当性を判断するにはどうしたらいいかという質問に、小野さんは、「肝心なのは、ロジックモデルを作るときに、関係のあるものをまずすべて書き出してみること、次にロジックモデルの各ブロックが政策の最終成果に論理的に繋がるようにすること、そして着目するブロックに記述された事項の進展・実現が指標の値で確認できることです。それが妥当性のある指標ということになります」と説明しました。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180803_2.pdf

<講演>



第3期がん対策基本計画における患者体験調査の実施

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター長兼がん臨床情報部長
東 尚弘さん

都道府県も患者体験調査の活用を

患者体験調査は、ロジックモデルの中での中間結果から、最終結果までのアウトカムに近いところを取ることを目的にしています。

がん対策は予防、検診、医療、社会的な問題など多岐に渡りますが、患者体験調査は医療から社会的なところにフォーカスを当てています。第2期のがん対策推進基本計画で指標を作成して進捗状況进行评估するために、1回目の患者体験調査は平成25（2013）年度後半から指標を策定し、2014年度に実施しました。

患者体験調査はいろいろある評価指標の一つと考えていただきたいと思います。特徴の一つは、がんの診断・治療・社会的体験について、患者さんがどう感じたのか、アウトカムに近い事項を聴取できることです。もう一つの特徴は、2012年にがん診療連携拠点病院で悪性腫瘍と診断され初

回治療を受けた患者さんを多段階無作為抽出してアンケートに答えていただくようにしたことで、代表性がある数値だということです。

都道府県拠点病院全施設と地域拠点病院 2 施設を無作為抽出し、希少がん（暫定定義）、19～39 歳の方が 15 人ずつ入るようにし 1 拠点病院当たり合計 100 人のがん患者さん、がん以外の患者さん 5 人に調査票を送りました。研究という位置づけだったので 147 病院中 30 病院にご協力頂けませんでしたでしたが、53%と比較的高い回答率が得られました。

回答結果をみると、家族に負担をかけていると感じている人の割合が高く、家族への支援や関係性、相談・支援、医療機関連携が課題だということが分かりました。

2 回目の患者体験調査に関しては、当初の指標作成メンバーでアウトカム指標意見交換会を始めています。今回は厚労省からの委託事業として実施します。2016 年度に診断を受けた患者さんだけでなく、進行期や再発患者さんの体験を聞くためにその少し前に 13 年に診断された進行期Ⅲ期、Ⅳ 期の患者さんなど対象を少し拡大する予定です。質問票の言葉や形式を変えたり、経済的な負担に関する質問項目を修正したりするなど工夫しながら次の調査の準備をしています。

県拠点と地域拠点 2 病院では結果的に偏りが生じるので、国の事業でサンプル外になった病院を都道府県負担で調査することも可能です。都道府県において、国のデータと都道府県の負担で調査した分を統合して報告ができます。前は、調査費用は 1 施設 10 万円くらいでした。

今月の 8 月中に計画を国立がん研究センターの倫理委員会に出します。承認が得られれば、パイロットテストとして患者さんに質問紙を読んでいただいてご意見をいただきます。恐らく年末から年始にかけて調査票を発送できるのではないかと考えています。患者体験調査を実施することで、患者さんが困っているところは何か、発信していきたいと思います。

<質疑応答>

質疑応答では、「県の事業として、国の事業で対象にならなかった病院への調査を実施したい都道府県は、いつまでに連絡すればよいか」との質問が出ました。東さんは、「スケジュールは流動的なので、まずは調査を予定していることをご連絡いただければ、実際に動き始めた段階でこちらから改めて連絡します」と回答しました。

患者関係者からは、「患者体験調査には希少がんの患者の声があまり反映されていないのではないか。希少がんの患者会に調査をしてほしい」との意見も。東さんは、「各病院で 15 人は希少がんの患者さんが調査対象になるようにしています。患者団体に所属している方たちの声はもちろん大事ですが、患者会などに入っていない人も含めた、がん患者さん全体がどうなのかをみるのがこの調査の目的です。患者団体の方たちの声と、がん患者さん全体の声が必要だと考えています」とコメントしました。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180803_3.pdf

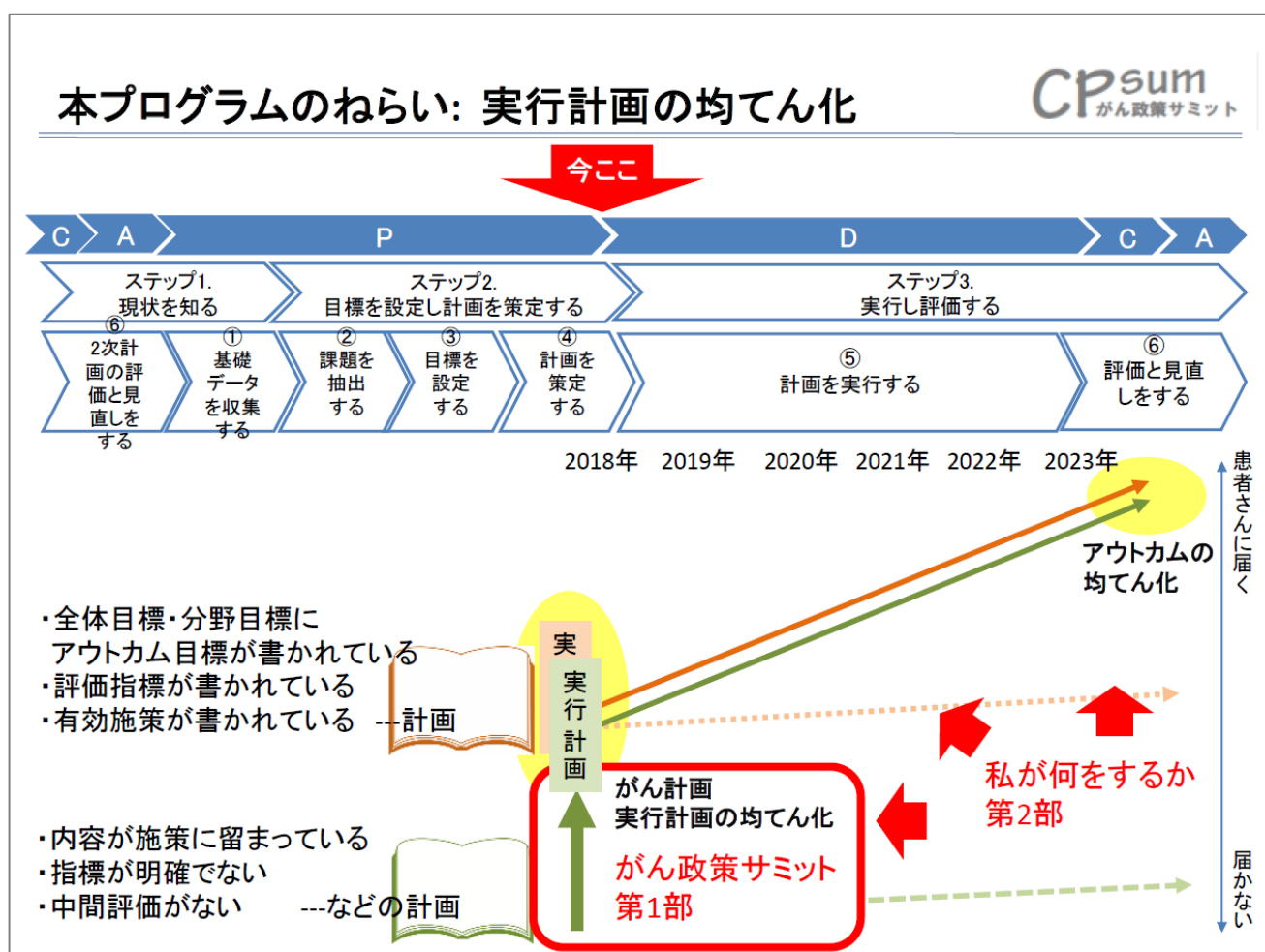
自県の計画総点検とメンテナンスをしよう！ プログラム説明

がん政策サミット事務局

着実にやるべき施策、追加すべき施策、再考すべき施策の共有を

がん対策のPDCAについて、これまでのがん政策サミットでも学んできましたが、いまはDoのところ、実行の段階にきています。全国の都道府県のがん対策推進計画を読んでもみると、格差を感じます。論理整合性の格差だけではなく、各分野をどこまで取り上げているか幅の格差、さらに個別施策の内容の格差もあります。計画を読んでこのままではがん対策が遅れてしまうのではないかと心配になる県もあることでしょう。何とか、実行計画の段階で全都道府県とも計画の質を上げてからスタートし、第3期のがん計画が終わるときには、どの県に住んでいても最良の医療が受けられているなどのアウトカムについて、県間格差がないようにしていきたいというのがプログラムの趣旨です。

今日は実行計画の均てん化にチャレンジしていきたいと思います。他県のがん計画を参考に、自県の計画に遅れや今後に向けた改善点がないか、必要な施策が入っているか、などを確認し、自県に持ち帰っていただくことが、ゴールです。



新潟県だけががん計画の改定が来年になっていますが、まずは、46都道府県の計画に目を通していただいて、みんなで担当分野の分野別に、「いいところ取り」のロジックモデルを作ります。

今日できたいいところ取りロジックモデルと、自県のロジックモデルを明日比較して、気づきを持ち帰るという仕組みです。ロジックモデルは道具であり、作ることが目的ではありません。ですが、計画の質の評価ができ、また、計画の内容がわかりやすくなるという効果も期待できる道具です。

ロジックモデルを使うことは世界標準になりつつあります。がん対策における分野目標として患者さんのあるべき姿がアウトカムとして設定されていることが何より重要となります。分野目標がアウトカムになっていることをこの場ではしっかり確認しましょう。

お配りした資料は、短時間でワークを行う支援として、都道府県の計画をロジックモデルに落とし込むことを事務局で作業したものです。分野別にまとめてあります。この資料から、分野ごとにどの県が何を目指して、何をするかを、並べて見ることができます。

作業の手順としては、まず分野アウトカム、中間アウトカムに目を通し、メンバー全体で議論します。次に、全国の施策から良い施策を拾って皆さんで議論し、ロジックモデルに記入します。

アウトカムには、働きかけた先がどうなっているかの状態を書くことが大事です。シートにまとめたときに、あるべき状態と、そのために必要な施策の間の因果関係の確認が大事となります。今後は、何をするかの施策が非常に重要になってきます。着実に実行すべき施策、ユニークで追加実施を検討すべき施策を拾って、皆さんで共有します。最後に、効果を再考すべき施策という欄があります。やっちはいけない施策が混ざっていないか、チェックしましょう。

●説明スライド

https://cpsum.org/pdf/summit/16/180803_4.pdf

●グループワークで作成した、 分野別いいところ取りロジックモデル

https://cpsum.org/pdf/summit/16/16sum_iitokoLM.pdf



第2部 成果につながる「私の活動計画」を立てよう！

アウトカム目標： 自身の活動成果が患者・家族、医療現場、地域に届く

アウトプット目標： 自分が感じている課題を解決するために必要なアドボカシー活動を、ロジックモデルで整理し、のちに評価できるアクションプランとして持ち帰ります。

<講演>



「がん患者アドボカシー～基本法制定前後の歴史から」

読売新聞東京本社編集局生活部

次長 本田麻由美さん

命を賭して患者参加とがん対策の改善を訴えた方々からの
バトンをつなごう

私は読売新聞の記者で、2000年の介護保険が始まったところから医療や介護分野の担当になりました。私自身、2002年に乳がんが見つかって治療を受けた患者体験者です。

がん患者団体の中で初めに政策的な訴えをされたのは、広島県の新山義昭さんたちではないかと思います。新山さんはすい臓がんで、「もう治療法がないと言われたけれども、インターネットで調べたら欧米ではすい臓がんに使える薬があるじゃないか。なぜ日本では使えない。そんな体制はおかしいじゃないか」と、弁護士を伴って東京で記者会見をしました。新山さんたちのグループは署名活動も展開されました。

その活動を知って、大阪府の医師で肝臓がんだった三浦捷一さんも、この状況はおかしいと国会などに訴えました。新山さんが亡くなったのと前後して、島根県でテレビ局のカメラマンをされていた佐藤均さんが、「東京でできる治療がなぜ島根でできないのか」と地域格差の解消、ドラッグラグの解消を訴えました。佐藤さんは、医療政策決定の場に患者が不在であることのおかしさも訴えました。

そういった動きを受けて、患者と医療者、行政との連携が始まり、2005年3月には、患者団体が、厚生労働省との意見交換会をし、がん対策本部やがん情報センターの設置を求めました。5月には、大阪で「がん患者大集会」が、三浦さんや佐藤さんたちの熱い思いで開催されました。佐藤さんは体調が悪く、主治医に止められたのですが、「命に代えてもやらなければいけないことがある」と出席され、壇上で「今日が患者参加による日本のがん改革のスタートだ」と力強く宣言されました。23の患者団体が共催という形で、日本のがん患者たちが心をつなげた大きなうねりになりました。

佐藤さんをはじめ、中心となった患者さんたちは、自分のことだけでなく、自分の子や孫が治療で困らないような体制づくりを目指して動いていました。そうした思いを受けて、大会に出席した

当時の尾辻・厚生労働大臣も「人間として惚れた」と言っておられました。その直後には、尾辻大臣が「がん対策推進アクションプラン 2005」を作られ、がん対策情報センターのもとになりました。研究や分析により正しいがん情報をまとめ、患者に提供し、拠点病院に相談支援センターを設けて個々の患者を支援するというシステムが考えられたのが、この頃でした。

こうした一連の動きから、理論だけではない人間同士の結びつきが物事を動かすということを目の当たりにして、がん体験者として記者として一緒に行動できたことが私の一生の財産です。

さらに、患者・国民に必要な施策をより進めていくには法律を作らないと予算が確保しにくいという埴岡さんたちの指摘もあり、患者・家族たちが、自ら作ったチラシを持って議員会館を回り、がん対策基本法の制定を訴えました。それで法律案が国会に提出されたのですが、後期高齢者医療制度の議論と重なり、がんのことは後回しになっていました。そこで、参議院議員だった山本たかしさんが、「自分も末期のがん患者です」と告白し、がん対策基本法制定の必要性を参議院の本会議で訴えました。その訴えが大きなきっかけとなり、与野党が協力して法律の成立に至りました。その際、佐藤さんたちが訴えていた患者参画の必要性の思いを山本さんが引き継ぎ、がん対策推進協議会に患者・家族が委員として参画することを法律に書き入れるよう力を尽くしてくださいました。

命を賭して頑張ってくださった方たちがいたから、今の皆さんの活動があります。皆さんは、次の患者さんたちのために頑張っていただければと思います。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_2.pdf

<講演>

「佐藤均さんの思いを伝える」



国立がん研究センター理事長特任補佐(元島根県健康福祉部長)
正林督章さん

患者の声を一つにして動けばマスコミや行政も動く

4 日前まで厚生労働省健康局健康課長、4 年前はがん対策・健康増進課長をしていました。今日は、佐藤均さんの話をしたいと思います。

生活習慣病対策室で国のがん対策を担当した後、平成 15 年 4 月に島根県健康福祉部の次長という立場で赴任し、そこで初めて佐藤さんにお会いしました。佐藤さんは、「大腸がんで地元の大学病院で治療を受けたけれども抗がん剤の副作用に苦しんだ。東京で治療を受けたら副作用がなかった。当たり前の治療が島根県で受けられない現状に疑問を感じている」と話されました。私は、その時、ドラッグ・ラグの話やその背、適応外投与の問題の背景、地域格差解消のために「がん診療連携拠点病院」という制度が始まったことなどの説明をしました。

佐藤さんは、同じ思いを他のがん患者にさせたくない、日本のどこに住んでいても同じ治療を受けられる世の中にしたいとの思いを持たれたのだと考えます。県議会議員を通じて国会議員にも相談し、同じがん患者さんたちと横の連携を取って、全国的ムーブメントを作っていました。一患者さんであった佐藤さんが、亡くなる直前に大阪で患者大集会を開催し、全国的な動きに変えていった。佐藤さんは、一人の活動では何も動かないけれどもみんなで手を携えていけば国が動くということを実現された方だと思いました。

大きな動きを作るためには仲間を増やして声を大きくしていく。一つの声に集約していくことが大事ではないかと、行政に身を置く私も感じていました。さまざまな患者団体の声が一つになっていくと、マスコミも動きますし、国会、行政も動きます。皆さんが協力して、一つの声に集約していくことによって世の中を変えることができるのではないのでしょうか。日本のどこにいても、世界標準の治療が受けられるそういう社会を目指していくというのが佐藤さんの強い思いでした。皆さんの思いがワンボイスになるように、手を取り合って動くことが大切ではないかと感じています。



本田さんと正林さんの講演の後、NPO 法人がんと共に生きる会理事長の佐藤愛子さんが、次のようにコメントしました。

「主人が亡くなり、14年目を迎えました。正林さんと本田さんのお話を聞き、いろいろと思い出しました。主人や、仲間たちや、皆さんに支えていただきながら、一緒に日本をよくしていこうという一心で、自分の病を押し、いろいろなところへ出かけては伝えていきました。患者大集会が開かれた2005年5月28日は主人が亡くなる1か月前でした。NHK大阪ホールの会場でお話ししたことが、皆さんの活動につながっていると私は感じています。それが今の私にとってはかけがいのない財産です。皆さん一人ひとりの声をもっと国に取り上げていただき、どこでも安心していい治療が受けられるような、そんな国になってほしいと思います。きっと主人も願っていますし、私も願っています。」

「患者たちの訴え」から始まった

広島県の故・新山義昭さん	大阪府の故・三浦捷一さん
 1998年 肝臓がん 適応外のため標準治療が受けられない 「なぜ欧米と日本で、こんな格差が生まれるのか!？」	 1999年 肝臓がん 「癌治療薬、特に肝臓再発予防薬の早期認可を要望する請願書」を国会に提出、採択される
	 2003年 大腸がん なぜ島根では専門的な抗がん剤治療が受けられない! 「患者が動かなくて誰が動く!？」

島根県の故・佐藤均さん

本田さんの講演スライドから引用



国会で自らががん患者であることを公表し、がん対策基本法制定を訴える、故・山本たかし議員
<http://ytakashi.net/> から引用



患者の声を政策の場に届けるには

日本リウマチ友の会

会長 長谷川三枝子さん

実態調査による「リウマチ白書」が医療政策を動かすよりどころに

日本リウマチ友の会は1960年に発足、今年で58年になりました。当時は、専門の医療者も少なかった時代です。その中でも初めから医療者がきちんと関わってくれたことで、日本リウマチ学会には毎年参加の場をいただいています。また、シンポジウムにも出させていただくこともあります。近年では、診療ガイドラインの作成に患者を研究協力者として位置づけて作成に関わっています。

会の目的は、最初から、「リウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進に関する事業を行い、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に寄与する」ことです。現在、会員は約1万3000人です。会員は患者・家族の他、全国2000名以上の医療関係者が会員になっています

そして、全国47都道府県に支部があります。北から南まで気候風土、社会環境、医療環境が異なる中で、患者が置かれている状況は地域によって大きく違います。療養環境を整えるための活動を行う上で、支部の役割は大きいです。

リウマチ患者は現在、全国に約70万人（人口の0.5～7%）といわれております。会員になっている理由は、機関誌『流』などで情報収集、困ったときに同じ病気の人に相談できることなどで入会しています。年1回の全国大会は、全国各地で順番に開催しています。専門医がいても、そこに通えない患者もいる中では、医療連携が必要であり、近年のシンポジウムのテーマにしています。

「リウマチ白書」は、1985年から5年ごとに継続して出している、会員の実態調査をまとめたものです。50年前は、“リウマチ神経痛・年寄りの病気”と言われていましたが、この「白書」を見ると、最も多いのは30歳代～50歳代の女性だということが分かります。

関係機関への働きかけでは、会として30数年要望していたリウマチ科が、1996年に診療科として標榜できるようになりました。それまでは、病院を転々としているうちに症状が進行・悪化して寝たきりになってしまう患者が多かったのですが、早期診断・治療が可能になりました。ところが、2007年5月に突然、リウマチ科の廃止案が出ました。全国の患者と医療関係者とで署名活動をして撤廃を要望し9月に廃案となりました。なぜ、患者の実態も医療現場も知らない中で医療政策が決められるのかということから、他の同じ思いを持って活動していた10の患者会と共に「患者の声協議会」の設立に加わりました。いま「患者の声協議会」では「医療基本法」の早期制定を訴えています。その骨子案7項目の中に、「国民参加の政策決定」を患者・国民の声を反映させた医療政策ということを位置づけて、働きかけをしています。

リウマチの治療では、2003年からバイオ製剤が使えるようになって、患者の姿も変わってきました。海外より承認が遅れ、国に要望を出して1剤目が承認されたのが2003年です。いま使える

バイオ製剤は8剤あり、社会生活が健康な人と同じようにできる時代を期待できる方向に進みつつあります。治療の進展の反面、医療費は高くなって、医療費の相談は大変多いです。また、患者が不安なことは、寛解ができるようになったが、まだ治癒ではないということです。

今回のテーマである、患者の声を届けるためには、患者・市民の立場に徹することと思います。自分（家族）の病気をよく理解して、発信をしていきたい。また、現状を理解して、目指すものを共有すること、一人の体験はそれで終わらせず、多くの患者が共有するものとして普遍化する。その一例が「リウマチ白書」で、リウマチ患者のよりどころとなっています。

<質疑応答>

患者の声を集めて行政に伝えるコツについて、長谷川さんは、「私たちは支部の代表が年2回ある研修の場で、医療や福祉関係者に話す内容等、白書を背景に統一した資料を使って発信できる研修をしています。根拠のある内容を示して、共通の問題意識を持った層を多く広げていくということが大切だと思います」と述べました。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_3.pdf

<講演>



「自らの活動を振り返る—協働型評価のすすめ」

明治大学公共政策大学院ガバナンス研究科
教授 源由理子さん

一緒に汗をかく人が共に評価することで、より良い計画と実践に

今日、皆さんに伝えたいことは、主に3点あります。1点目は、評価は改善や変革のための手段であるということです。私が評価というテーマが面白いと感じたのは約30年前、アフリカのある国のスラムの人たちへの援助の評価をしたときです。そのとき、評価基準を援助する側が作るといかにずれてしまうかを実感しました。当事者の人たちにとって何が価値あるものかと考えることが、援助をより効果的にしていくことにつながると気づいて、評価に興味を持ちました。評価は、どんなものをよしとするかの価値判断を追及し改善するための手段として使えます。評価をする際には、やはりロジックモデルを使います。ただ、実行しているうちに計画は変わりますよね。だから、2点目に、ロジックモデルは常に見直されるものであるということを伝えたいです。

3点目は、関係者間の価値（目指すもの／最終アウトカム）が同じであれば、関係者間でより良い戦略を形成できるということです。

評価（Evaluation）の語源は価値を引き出すことです。みんなで評価するというアプローチもあります。プログラム評価は、対人サービスプログラムとか、公共政策で使われている理論です。社会的介入の価値を引き出すことが社会的課題の解決につながります。評価には、サービスを利用する側がどういうふうに変化したか結果を評価する総括的評価と、実施プロセスを評価する形成的評価の2種類あります。

現場の声の反映（参加型／協働型評価）において、結果の評価もさることながら、プロセスが適切かについての形成的評価がより重要だと私は考えます。形成的評価を繰り返すことによって、プロセスを見てまた計画に戻る。現場の声と実践家をつないで、その都度計画を変えていくのは当然のことです。

ここで、兵庫県豊岡市で実施した協働型プログラム評価の事例を紹介します。豊岡市では地域住民と一緒に政策を評価・見直すという作業を行っています。たとえば、地域防災力の向上をテーマに、町内会、学校、教育委員会、行政、消防団などが毎年1回ロジックモデルを見直しています。協働型関係者というのは、ある政策目的の達成に関心があり、具体的にアイデアを出してくれる人。あるいは一緒に活動していく人。つまり一緒に汗をかく人ですね。

ポイントは、共にロジックモデルを作って効果的な戦略を考える（セオリー評価）、共に実施プロセスを評価する（プロセス評価）、共にアウトカムとインパクトを評価する、ということです。一緒にやるということで問題を共有し納得の高い政策につながっていきます。関係性を築くことが、その後の事業を実施していくときに資源になります。

ワークショップ形式による協働型プログラム評価は、異なる主体の知見と経験を共有しながら新しいものを生み出すことが期待できます。評価の過程を通して関係性が生まれる。いわゆる「ソーシャル・キャピタル」ですね。現場と政策形成を結ぶことで、自分たちで振り返って、自分たちで評価する。より効果的な実践ができるのではないのでしょうか。

<質疑応答>

「医療・福祉関連で一般の人を巻き込んだ事例がありますか」との質問に、源さんは、障害者の生活困窮のワークショップ、発達障害者対策のワークショップの事例を紹介。「ただ、プログラム評価に関わる人は一般市民ではなく、例えばがん対策なら患者会など関係者でよく、その方が責任を持ってコミットし、関係者が一緒に評価することが課題の解決にもつながると考えています。もしも、本当に一般市民を入れるのなら、公募ではなく、無作為抽出で選んだほうが平等性は保てるのではないか」とコメントしました。

行政として新しいワークショップなどを導入するのは大変ですが、豊岡市の場合は副市長がリードし仕組みを作ったそうです。行政に対するアンケートでは、「前例通りにやらなくていいんだ」「戦略的にものを考える楽しさを知った」といった前向きな反応がみられたことも報告しました。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_4.pdf

パネルディスカッション「私のアドボカシー協業カレンダーを作成する」



「奈良県におけるがん対策の取り組みについて」

奈良県議会がん対策推進議員連盟

会長 小泉米造さん

がん議連が患者団体と連携し、がん死亡率の削減を目指す

奈良県ではがん対策推進条例が平成 21 (2009) 年 10 月に施行されました。奈良県は、第 1 期のがん対策推進計画の作成が全国一遅かったということで、「これはいかん」と議員提案で先に条例を作りました。そのとき「奈良県がんと向きあう日」を毎年 10 月 10 日とし、いろいろなイベントをやっています。がん対策推進議員連盟（がん議連）は、がん患者団体からの強い要望を受けたこともあり、条例を作った議員が、がん対策を盛り上げていかなければいけないと考え、発足しました。奈良県議会議員 43 人全員ががん議連に入っています。奈良県の議員が、がん政策サミットにも毎年参加しています。

2012 年秋には、がん政策サミットを奈良県で開催させていただきました。また、「がん検診を受けよう！奈良県民会議」は、がんによる死亡率減少を目指す実行組織です。がん検診に対する正しい知識の普及と受診率 50%を目指しています。同会議は、がん患者団体の他、経済労働団体、保健医療団体、社会活動団体、市町村、県、県議会など 125 団体で構成されています。街頭啓発、総会、優秀企業の表彰などを行っています。

がん議連では、がん患者団体との懇談会を毎年行っており、その内容を受けて、知事への要望活動も毎年行っています。奈良県の第 3 期がん対策推進計画ができ、がんになっても安心できる奈良県を目指しています。今後とも、がん患者の皆さん方に寄り添いつつ、行政、医療機関、関係団体の方々と共に、がん予防、がん医療の推進について取り組んでいく所存です。

● 講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_5.pdf

「患者者団体との協働」

滋賀県健康福祉部 理事 角野文彦さん

現場感覚で患者の声を反映する秘訣とは

滋賀県も第 1 期のがん対策推進計画の作成が遅れており、私が平成 20 (2008) 年 4 月にはがん対策担当課長として戻ったときには、まだできていない状況で患者団体、マスコミ、議会からも批判され



ました。そのとき、早く計画を作らないといけないということで、がん対策推進協議会に、患者団体の皆さん、医療関係者にも入っていただきました。皆さんの意見を盛り込んだ計画案を作り、関係者の皆さんの議論を反映し修正してがん計画を作ったので、結果として、患者会のご意見もけっこう反映できたのではないかと思います。滋賀県では、がん診療連携拠点病院の指定も進んでいなかったもので、再度、選考を行い、翌年に指定にこぎつけました。その後、がん診療連携協議会立ち上げて、そこにもがん患者会の方に入っていただきました。実働部隊として5つくらい部会を作り、各部会にもがん患者会の方々に入っていただきました。ピアカウンセラーの養成はがん患者連絡協議会に委託しています。

滋賀県にはがん議連があり、2013 年にがん対策の推進に関わる条例が議員提案でできました。条例ができたお陰で 2 億円のがん基金を設けることができ、患者団体の皆さんの活動にもお金を回すことができるようになりました。私は、患者さんたちの声を聞いた方が楽だと思います。すべて実行できるわけではないけれども、現場感覚で、患者団体、地域の方々の声を反映して進めれば、まず失敗することはないと考えています。



「医療者の立場から」

**北海道医師会会長・北海道対がん協会
会長 長瀬清さん**

**島根県に刺激され、「六位一体」で話し合い、
知事などに要望書を提出**

北海道対がん協会は、全国に先駆けて昭和 4 年に発足し、がんに対しての活動を展開しています。島根県の影響で北海道のがん対策が盛り上がったという経緯がありますので、今日、故・佐藤均さんの話を聞いて、改めて頑張らなければいけないという気持ちになりました。

北海道は広いので、二次医療圏は 21、三次医療圏が 6 つあります。それぞれの医療圏は人がまばらで、病院は札幌圏に集中していて、がん診療連携拠点病院も二次医療圏に 1 つ指定するのがなかなか難しいのが、北海道の特徴です。

皆さんの県も同じだと思いますが、今年、30 年度から 35 年度の 6 カ年計画である第 7 次医療計画を作成しました。がんの部分では、予防、早期発見・早期治療、がん登録などに力を入れることになっています。

がん対策では、「島根県でやっていることがどうして北海道でできないのだ」と言われたことから、

がん患者連絡会、医師会などの医療関係者、行政、議員、企業関係者、メディアの6者が集まって、2016年3月に北海道がん対策「六位一体協議会」を作りました。「六位一体協議会」ができたのは、その前年の「道新フォーラム・オール北海道でがんを防ごう」がきっかけです。それから毎年、北海道がんサミットを開いています。

がんの患者さんと家族を中心に「六位一体」で話し合ったことを、行政、知事、札幌市長に要望しています。

●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_6.pdf



「千葉県がん診療連携協議会と患者団体との協働」

千葉県がんセンター副病院長

千葉県がん診療連携協議会会長補佐 浜野公明さん

患者団体連絡協議会と連携し、覆面調査も依頼

千葉県は二次医療圏が8つあり、そこに15のがん診療連携拠点病院があります。それ以外に千葉県が指定しているがん診療連携協力病院が18あります。

昨年度作成した3期のがん対策推進計画のがん医療についての素案は、がん拠点病院の集まりである千葉県がん診療連携協議会で作成しました。私たちの協議会は医療者の集まりですが、2016年協議会の第1回総会で、私から、千葉県がん患者団体連絡協議会と連携・協力を図ることを提案し、承認を得ています。我々の活動にがん患者の視点をより反映することが、患者団体連合会との連携・協力の目的です。

具体的には、私たちが行う調査に患者さんの視点を入れたり、患者会の調査を施策に使わせていただいたり、拠点病院のがん相談支援センターの周知をお願いしたりしています。逆に、患者団体のことを知ってほしいということで10団体の冊子を作り、それを配る活動に協力しています。また、千葉県がん患者団体連絡協議会との意見交換会もやっています。

29ある会議の4つに患者さんの代表が委員として入っていますし、委員になっていない会議もすべて患者さんの代表の傍聴が入っています。事務局レベルでの連絡会議は毎月開催しています。

緩和ケア研修会を見学していただいて意見書をまとめてもらったり、今年度は患者相談支援センターの評価のために、各拠点病院を回って覆面調査をしてもらったりしています。拠点病院と患者会の意見交換会に企画から関わるなど、どういうふうにしたら患者さんたちの意見ががん医療の現場にも取り入れられるか腹を割って話し、作戦会議みたいな形でやっています。

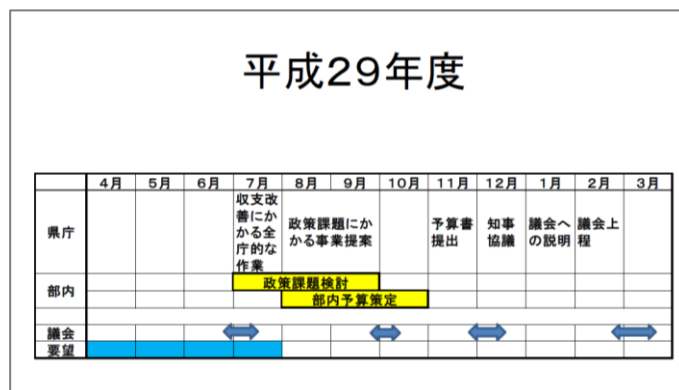
●講演スライド https://cpsum.org/pdf/summit/16/180804_7.pdf

<ディスカッション>

予算に関わる要望は 8 月までに提案を

議論の前に角野さんが、一例として「滋賀県の予算編成過程」のスケジュールを次のように説明しました。

「予算作業はだいたい7月から始まります。新規事業など目玉事業は9月くらいまで、それ以外の部分は10月くらいまでに各担当課から財政課へ上げ11月に予算書を提出します。要は、11月の段階でほぼ来年度予算は決まっているということです。特に大きなものはもっと早く決まっています。議会での説明は年明けから始まりますが、その段階で何かを変えるのはほとんど無理です。



角野さんの発表スライド

ということは、7～8月、あるいはそれより前に要望などをしていただかないと間に合いません。国の来年度の概算要求も8月には出ます。国の新規事業でいいものがあれば、県では時期によっては補正予算という形でもやっていきます。国の方の動きをキャッチしていただいて、県の方にこういう事業をしないのかと言っていただくのも効果的ではないでしょうか。

県議会議員と県の両方に要望を出せば非常にスムーズに物事が進む可能性があります。どこもそうかもしれませんが、滋賀県の場合のタイミングは8月中です。お金のかかるものや大きな事業はもっと早い段階、4月の頭くらいに要望してもよいと思います」

小泉さんも、「奈良県も同じような状況です。議員としても、前もっていろいろ言っていただけと考えやすいです。担当課に横を向かれたときに、議員からお話をさせていただくことは可能です」と話しました。がん議連がない県の場合には、まず最大会派に要望を持って行くといいそうです。「医療問題に興味のある議員に持って行くのも、一つの方法」（長瀬さん）とのアドバイスもありました。

ただ、議員と県の担当者とどちらに先に要望を出すかは悩ましいところです。角野さんは、行政の立場から、「行政を信頼して、議員の先生より我々に先に言っていただきたい。予算が必要なのががん対策だけではないので、優先順位の中で決めざるを得ません。議員の先生から言われても、そこははっきり言います」と指摘しました。

ファシリテーターの埴岡は、「県の前向き度にもよるのかもしれませんが、議員の方に言う場合には『県庁にもお話しします』、行政の方に言う場合には『議員の先生にもお話しします』という風に、三者オープンな活動をした方がスムーズな場合が多いようです」とコメントしました。

医師会の立場から、長瀬さんは、「通常は北海道庁保健福祉部の部長との話し合いで要望を伝えま

すが、ダイレクトに知事、市長に言うと、効果があると思っています。道議会議員の各会派との話し合いにも要望を出しています」と発言。都道府県のがん対策を推進するには、医師会との連携を模索する手もありそうです。

浜野さんは、「例えば、がん診療連携協議会の部会に患者さんの委員を増やしてほしいなどという要望は、遅くとも前年度の最後の総会（千葉県では2月）までに出してください。その前の12月、1月に専門部会で話し合うので、各拠点病院でやってほしいことなどは10～11月くらいに出してもらいたいと思います」と話しました。

必要性に理解と共感を得られる論理と情熱が大切

角野さんは、県予算が限られる中で、がん予算だけ増やすのが難しい現状も説明。滋賀県の難病連絡協議会が、入れ歯のリサイクル、宝くじの補助金、自販機の利益を活動費にあてている事例を紹介し、「自販機の設置などで、我々がお手伝いできることはします」と話しました。また、政令指定都市のある地域は、県だけでなく市へのアプローチも大切と指摘しました。

「各ステークホルダーのベストメンバーが揃ったら、県のがん予算が取れるか」との参加者からの質問に、小泉さんは「他の事業とのバランスがあるが、大きな力にはなるのではないのでしょうか」とコメント。角野さんは、「10提案して10通すのは難しい。限られた予算の中で全体をみていかないといけない」と話しました。長瀬さんは「佐藤均さんが国を動かしたように、協働発言者をたくさん作ることが大事ではないか」と、浜野さんは「がん対策予算だけどうして増やすのか説得できるロジックや熱意が必要」と、コメントしました。

最後に、埴岡が次のようにパネルディスカッションをまとめました。

「我々が勉強したロジックモデルは、第一に、問題を共有し人を説得するためのツールとなります。二つ目に、自分たちの活動も効率的かどうか我が身を振り返ることができます。三つ目に、協働とは、同じ目的、北極星に向かって動くことですがそれが確認できます。佐藤均さんたち先人は、自分のことではなく、みんなのことを語りました。このセッションで得られたことと今まで学んだことを合わせて、皆さんの取り組み、思いが成果につながっていくことでしょう」



「私のロジックモデル」の気づき共有

ロジックモデルでアドボカシー活動がアウトカムにつながるか確認

このセッションでは、2人の患者関係者が作った「私の活動計画」をもとに、ロジックモデルの改善と、さらに活動を深めるための意見交換が行われました。

患者への啓発活動の計画を立てた患者関係者の最終アウトカムは「すべての人ががんを知り、がんの克服を目指すために尊厳をもって生きている」、中間アウトカムは「①がん患者が、ドクターの話を理解し、さらにドクターに自信の状態を質問できる賢い患者になっている。②がん検診を受ける人が多くなり、早期発見、早期治療ができる」。初期アウトカムは「①がんを知ることで予備知識ができ、自身ががんになったときの相談場所・対処法等を見つけることができる。②市民公開講座・啓発パンフレットでがん検診を受けることが身近になる」でした。

この最終アウトカムについては、「目指す姿がかなり高いところにある気がします。私は、もう少し身近なレベルで、必要な情報が得られて患者さんが困らない状態を目指すことにしました」との意見が出ました。ロジックモデルに正解はなく、どこで区切るかによって、アウトカムの設定の仕方は異なりますが、最終アウトカムは多くの関係者が共通で目指すことができるよう高いところに設定することがポイントです。

別の患者関係者からは、「チラシを作って配っているのに、相談支援センターなど必要な情報が患者に届いていない」という問題意識が出されました。これに対して埴岡は、「施策に関しては、本当にアウトカムにつながる成果が出るのか、成果を何で測るのかを問いかけて決める必要があります」とアドバイス。成果がない施策は見直すべきとの指摘もありました。

患者に情報を届けるための好事例としては、「市の広報紙にがんサロンの情報を掲載」、「新聞の投書でがんの問題を知ってもらうようにしている」、「がん教育の場で、高校生と養護教諭に相談支援センターのことを知らせている」といった事例が紹介されました。また、各地区の健康づくりボランティアの愛育委員に患者経験者ががん体験を語り、がん検診の大切さを話しているというケースも。その成果を測る指標としては、その地区のがん検診受診率が上がったかを代理指標として設定しているそうです。

効果の高そうなアドボカシー活動から実行へ

次に示されたのは、がん患者の就労環境の改善に取り組む患者関係者の「私の活動計画」です。

患者さんのあるべき姿である最終アウトカムは「生活の糧である仕事を失うことなく、または仕事をしたい（就労したい）ときに治療を受けながら安心して働いている」。中間アウトカムは「①がんを治療しながら働きたい人が仕事を見つけることができるようになる。②がんを治療しながら働きたい人を雇用したい企業がそういった人を採用できるようになっている」。初期アウトカムは「①サポート企業が増え、がんになっても働いていける制度をもっている。②認定されるために応募する企業が増える」。私のアドボカシー活動として「①県労働局・ハローワークに対し、就労支援サポート企業認定制度の確立。②認定基準の作成、ロゴ的なものの作成、認定後告知方法手段の作成」



と書かれていました。

がん患者の雇用を考えている企業がハローワークに相談したものの関心をもってもらえなかったという相談を受けたことが、活動計画の発端になったといいます。これに対して、「がん対策は県の担当、ハローワークを運営する都道府県労働局は国の管轄なので連携が難しいのが実情だと思います。そこをつなぐのは私たち患者体験者かもしれません」との意見も。他県からは、県のがん対策推進協議会に労働局の担当者が加わっている事例も紹介されました。

医療関係者からは、アドボカシー活動の中に「主治医に仕事と治療の両立について相談支援センターで相談できることを伝えてもらう」といった項目を入れたらどうか、との提案がありました。事務局が、患者アドボカシーの活動として「私は」を主語にして言い換えると、「(私は) 医療者に就労と治療の両立を望んでいる患者がいることを知ってもらい、適切な案内をしてもらう」という活動になるのではないかと補足しました。

埴岡が、次のようにまとめ、このセッションは終了しました。

「アドボカシー活動をする際には、誰に働きかけるのかも考えることが大事です。相手のことを知らないといけないし、相手の事情も考えて相手ができるような環境を整えることも活動の範囲でしょう。組織と組織が連携できないときに患者さんが間に入ってつなげるのもアドボカシー活動です。たくさんアドボカシー活動の候補がある中で、より直接的に強くアウトカムにつながるのはどれなのか。たとえば、がん患者さんの採用が何人増えるのかを考えて活動を優先付けて実行すると、より成果につながる就労支援となっていくのではないのでしょうか」

活動や施策が最終アウトカム、中間アウトカムにつながっているか、ロジックモデルを使って確認すると、より活動の方向性が明確になり、立場の異なる人たちと問題を共有するときにも効果的です。参加者が地元に戻って、ロジックモデルを使ったがん対策の議論を進めていけることが期待されます。

「第 16 回がん政策サミット 2018」は、特定非営利活動法人がん政策サミット 2018 年度年間活動へのご寄付を基に開催しております。ご寄付は、法人の活動趣旨・活動計画に賛同いただいたうえでの資金提供であり、事業内容に影響を与えるものではありません。



MSD 株式会社



SANOFI

サノフィ株式会社



ファイザーオンコロジー

KYOWA KIRIN

協和発酵キリン株式会社



Bristol-Myers Squibb

ブリストル マイヤーズスクイブ株式会社

アステラス・アムジェン・バイオフーマ株式会社

武田薬品工業株式会社 日本イーライリリー株式会社 ヤンセン株式会社

アストラゼネカ株式会社 小野薬品工業株式会社 中外製薬株式会社 個人のみなさま