

「国民生活研究」第 59 卷第 2 号 (2019 年 12 月)

【特集】医療と消費者～コミュニケーションの重要性～

【報告】

患者と医療者のより良いコミュニケーションを目指して

山 口 育 子*

-
- 1 62,000 件を超える電話相談と向き合って
 - 2 電話相談に届く患者の意識の変遷
 - 3 2025 年問題を目前に起きている変化
 - 4 最近の相談の特徴
 - 5 患者側が不信感を抱く原因と患者の課題
 - 6 「説明不足」を訴える真相とは
 - 7 賢い患者と 10 箇条
 - 8 子どもの「いのちとからだの 10 か条」
 - 9 患者・市民として発言できる人を養成
-

1 62,000 件を超える電話相談と向き合って

認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML (以下、COML) は、患者の自立と主体的な医療への参加を目指し、1990 年に活動をスタートしました。当時、患者には情報が閉ざされていた時代のなかで、多くの患者は「医療のような専門性の高い内容は説明を受けても理解できない」と“受け身”で“お任せ”に甘んじていました。しかし、そこから脱却し、私たち患者一人ひとりが「いのちの主人公」「からだの責任者」としての自覚を持った「賢い患者になりましょう」と呼びかけ続けてきました。

*やまぐち いくこ (認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長)

特に、日常の活動の柱は電話相談で、これまで 29 年間に届いた患者・家族のなまの声は 62,000 件を超えています。最近では、治療も入院から外来へとシフトするようになり、不安や疑問が生じたときに、すぐそばに医療者が存在する時代ではなくなっています。そのようなときに、まずは想いを吐き出してもらい、問題整理のお手伝いをしたうえで、可能な情報提供やアドバイスをおこないます。しかし、何もできない相談も数多く存在するだけに、私たちにできることとして、相談者の気持ちを受け止め、寄り添いながら聴き切るほどにしっかりと耳を傾けることを心がけてきました。そのため、1 件の相談には平均 40 分を要し、1 時間半や 2 時間に及ぶ相談も珍しくはありません。

理念として特に大切にしてきた姿勢は、患者と医療者は対立するのではなく、“協働”が大切ということです。本来、患者と医療者は同じ目標に向かって歩む必要があるはずですが、それなのに、対立していたのでは二人三脚で前に進んでいくこともできません。

特に“協働”という熟語にはこだわってきました。“キョウドウ”にはさまざまな漢字がありますが、その中でも“協働”は「同じ目標に向かって歩む立場の異なる者同士が、それぞれの役割を果たし合う」という意味が込められているということを知ったからです。

現在、患者の主流は慢性疾患が占めています。高齢社会になり、複数の慢性疾患を抱える患者も増えてきました。慢性疾患は、医療者の努力だけでは治療効果があがらないのです。私たち患者も適切に薬を服用したり、生活習慣を整えたりと役割意識を持って自分にできる努力をしながら医療に参加していくことが大切です。さらには、治療方法の選択肢が増え、患者の価値観も多様化するなかで、かつてのように医師が「私に任せておきなさい」「あなたにはこの治療方法が一番」と明確に言える時代ではなくなってきました。自己決定はときに厳しさも伴いますが、医師をはじめとする医療者の説明を理解する努力をしたうえで、「自分はどのような医療を受けるか」を考える必要性が生じています。

2 電話相談に届く患者の意識の変遷

COML がこれまで地道に取り組み続けてきた電話相談に寄せられた内容の変遷を見ると、患者の意識が大きく変化を遂げてきたことがわかります。

活動を始めた 1990 年当初は、患者には情報が閉ざされていたため、届く相談も受け身の姿勢が多く、「これまで誰にも言えなかった」という想いを吐き出す人が少なくありませんでした。その話が一段落したあと、解決方法についての話になると「自分で何か行動を起こすなんてとんでもない」「話を聴いてもらえただけで気持ちが楽になりました」と話す相談者が多かったのです。

しかし、1990 年代は患者を取り巻く環境が目まぐるしく変化した 10 年間でした。まずは情報化が進み、1990 年代半ばにはがん患者に病名とステージを伝えることは当たり前になりました。そして、1990 年代後半には余命を含めてすべて伝える時代へと変化しました。

前向きな情報だけではなく、副作用や合併症などのネガティブな情報も事前に伝える必要性が叫ばれ、手術を受ける際には全身麻酔による死亡率まで説明されるようになりました。さらには、それまで表沙汰にならなかったマイナスの情報も明るみに出るようになり、

ソリブジン事件（抗ヘルペスウイルス薬のソリブジンと抗がん剤の併用による副作用死 15 名）や塩酸イリノテカンという抗がん剤の副作用による死亡者の発生、薬害エイズ事件など、さまざまな医療に関する事件が世間を騒がすようになっていきました。そのような変化とともに患者の権利意識が台頭し、不信感が芽生え始めた時期でもあります。

また、活動スタート当初は皆無だった医療費にまつわる相談が、1997 年ごろから届くようになりました。20～30 円の費用の支払いを巡っての相談まであり、コスト意識の高まりも感じました。

そして、“医療安全元年”と呼ばれる 1990 年代最後の 1999 年は、医療のその後にとつてとても大きな年となりました。年明け早々の 1 月 11 日に、横浜市立大学医学部附属病院での患者取り違い事件（患者が入れ替わってしまい、心臓と肺の部位を間違えたまま手術）、1 ヶ月後の都立広尾病院での点滴に消毒液を誤注入された患者の死亡事故をきっかけに、マスメディアの医療事故・ミス報道が一気に過熱しました。連日続いた報道にまるで煽られるかのように、COML に届く電話相談は医療不信一色となり、件数も右肩上がりに増加していきました。

その後、医療不信に伴う相談は 2003～2004 年にピークを迎え、平均時間約 40 分かかる電話相談が月に 500 数十件届いていた時代がありました。この 2 年間は年間新たに提起された医療訴訟が 1,000 件を超えたこれまでにない 2 年間でもあります。受話器を取るなり「医療事故が発生した」「賠償金はいくら要求できるか?」「医療訴訟を起こすために必要なことを教えてほしい」と訴える相談が、一日中続きました。

その後、医療不信は少し下火になった様相を呈しましたが、それでもしばらくその傾向は続きました。ただ、2007 年になると、マスメディアの方向性が少し別の方向へとシフトし始めました。“医療崩壊”という名の下に「医師不足」や「救急医療の危機」という医療の課題を前面に押し出した報道が増え始めました。そうすると、医療事故・ミス報道は影を潜め、それに見事に呼応するかのように、「医療訴訟に訴えたい」という相談が激減しました。

ただ、医療不信が高まったことによってプラスに働いたこともありました。それは、医療現場で医療安全への対策が講じられるようになったことです。医療安全管理者が医療機関に配置され、医療事故はヒューマンエラーから、「人は誰でも間違える」が主力になって、システムエラーへと考え方が変化しました。

それとともに、患者と医療者のコミュニケーションや接遇（丁寧な患者対応）の必要性が重視され、私たち患者側から見ても目に見えて医療者の患者対応が変化しました。そして、何か問題が起きても医療機関のなかできちんと対応する相談窓口や体制も整えられていったのです。

さらには、2015 年 10 月から医療事故調査制度が始まりました。これは、医療に起因した死亡で、死亡することが予期できなかったときに、日本医療安全調査機構に設置された医療事故調査・支援センターに報告をし、速やかに院内調査をおこなって遺族とセンターに報告をするという制度です。医療法の改正により、報告することが法で定められたのです。

3 2025 年問題を目前に起きている変化

このような患者の意識の変遷を辿ってみると、いかに一般の人々の意識がマスメディアの報道に左右されているかがわかります。そして情報化の時代がさらに加速するなかで、別のジレンマも生じています。それは、多くの人に知ってもらいたい情報を伝える手段が、年々減ってきていることです。

その原因として、現在、新聞を読む人やテレビを見る人が減っていると言われています。多くの人々の情報源が「ネット」に変化してきたのです。ネットは関心のある情報を選んでさらに深堀しますから、今は関心がなくても、知っておいてほしい情報を目にする機会がどんどん減ってきているのです。これは情報社会がもたらした新たな課題ではないかと思っています。

日本は他の国に例を見ない急速な高齢化が進んでいます。特に「2025 年問題」と呼ばれているのは、団塊の世代 (1947~1949 年生まれ) が全員後期高齢者となり、全国平均で 3 人に 1 人が 65 歳以上、5 人に 1 人が 75 歳以上という超高齢社会を迎えるにあたってのさまざまな問題です。特に高齢者が急増するのは都市部で、地方では全体的に深刻な人口減が進むと言われています。高齢者数がピークを迎えるのは 2040 年で、それ以降は日本全体の人口が減少していくわけです。

そのため、まずは 2025 年にどのような医療が必要とされるのか各都道府県でビジョンを作成することになり、2017 年 3 月までにすべての都道府県で「地域医療構想」が策定されました。そしてその構想に向けて、現在、医療機関の調整がおこなわれています。

高齢者が増えるということは、認知症を含む複数の慢性疾患を持つ人が多くなるということです。そのため、医療と介護を切れ目なく利用するための対策が急ピッチで講じられています。

しかし、この問題を“我が事”として考えている一般の人は、ごくごく一握りです。しかし、本来は私たち国民一人ひとりの問題なのです。自分の暮らしている地域の医療や介護の現状はどうなっているのか、在宅医療を望むとすれば訪問診療をしてくれる医師や訪問看護ステーションは十分なのか。介護が必要になったら、どこに相談して、どのような手続きが必要か。2025 年には自分や家族が何歳を迎えていて、誰とどこで暮らしているのか。そのようなことを考えて、今から準備しなければ、2025 年の理想は実現しません。

現在、医療で進められているのは、医療機能の分化です。医療機関が機能別に役割分担をし、患者はそれぞれの病状に合わせて、その病状に適切に対応する医療機関を選ぶ必要性が生じてきています。ところが、電話相談には今なお「入院するとまだ治療半ばなのに、転院や退院の話をされるのはどういうことだ?」「病院は患者を短期間で追い出すのか?」という声が届きます。

急性期病院と呼ばれる病院は、短期間で積極的・集中的・専門的な治療をおこなうことが役割です。診療報酬の改定ごとに医療機関の機能分化が際立つような方向性が示され、機能に応じた対応をしないと経営的に成り立たない仕組みになっています。つまり、急性期病院では患者の入院期間を短くし、症状が落ち着くと紹介元の診療所や地域病院に戻っ

てもらったり (逆紹介)、回復期や慢性期など、別の機能を持った医療機関に転院を促さないと経営が立ちゆかなくなるのです。このようなことを知っておくと、「私の病状なら、どのような機能を持った医療機関を選べばいいのだろう」と発想の転換ができます。それが冷静に医療を受けることに繋がるのです。

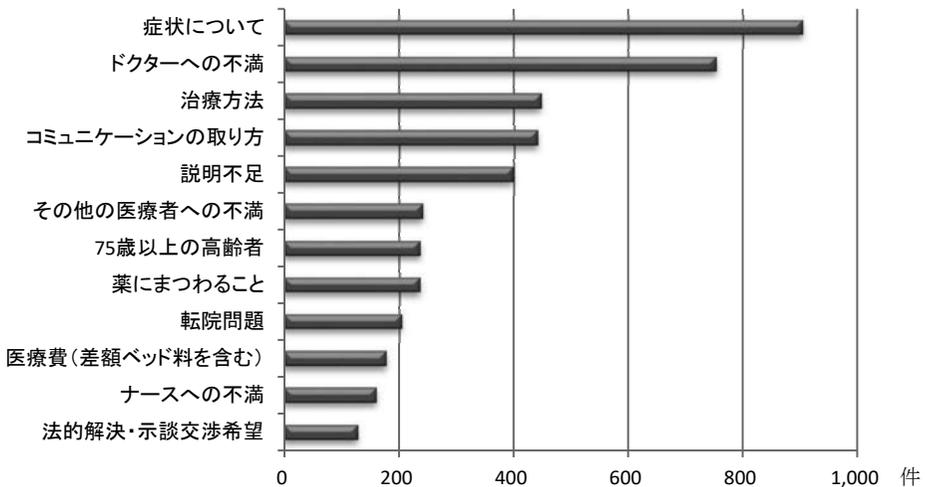
もちろん、そこには医療者の丁寧な説明が必要なにもかかわらず、「当院は長く入院できないのです」「2週間経つと転院・退院する決まりになっています」という本質的な内容を避けた説明に終始して、患者・家族の理解につなげていない問題点もあります。それだけに、医療現場でもきちんと本来の理由を伝える姿勢が求められています。

4 最近の相談の特徴

最近の相談の傾向としては、最も多いのが「症状について」です。医療現場では長時間かけて丁寧に説明するようになり、インターネットの普及も相まって私たち患者の周りには情報があふれています。情報が増えたら、それを理解し、自己決定できる人も増えたかというところ、実のところは情報の波に溺れる人が増えてきているのです。

更に、遺伝子レベルで細かいことまでわかるようになると、医師の説明はより専門性が高まって難解になります。「1時間以上説明を受けたけれど、難しくてよくわからなかった。私が理解できるように解説してほしい」「インターネットで調べたらサイトによって書いてある内容が微妙に違う。どのように理解すればいいかわからない」という基本的な相談が逆に増えているのです。

COML に寄せられた電話相談の項目別相談件数 (2018 年度)



※複数回答。相談内容によっては上記項目に当てはまらないこともある。

また、患者側の不満が不信感に発展してしまった内容も数多く届いています。特に患者・家族の期待がまだ医師に一極集中している“裏返し現象”で、不満や不信の矛先は医師に向けられがちです。相談全体の約 45%が医師への不満なのです。

それでは、実際に医師の態度が悪くて不満になっているのかというと、あながちそうでもないと感じさせられます。なぜなら、医師の不満のなかには、本来ならほかの職種に向けられるべき内容ではないかと思うものも多く、多職種に期待が分散されていない現状が見えてくるからです。薬の情報も日常生活の工夫も、リハビリの問題、転院問題まで、医師への期待として語られるのが現状です。

相談に対応するなかで、この原因を考えていくと、チーム医療をおこなうにあたっての基本的説明が欠けていることが問題ではないかと私は考えています。医療者にとって医療はチームでおこなうものだという意識があまりに当たり前すぎて、医師以外の医療者の専門性や役割を患者に伝えていないのです。今では、患者もチーム医療の一員に位置づけられるようになりました。しかし、チームを構成しているメンバーの専門性や役割を理解できていなければ、チーム医療は適切に機能するとは思えません。それだけに医療従事者には改めてチーム医療を見直し、患者に何が期待できる専門職なのかを伝えていくことから始めてもらいたいと思っています。

5 患者側が不信感を抱く原因と患者の課題

電話相談を介して、どのようなときに患者・家族が医師に不満を抱くのかを見ていくと、原因は「不十分な説明」「いい加減な対応」「話や想いを聴いてくれない」「不誠実な態度」「結果に納得がいかない」が挙げられます。そして、それらが複数重なると不信感へと発展するのです。

不信感にまで発展した相談のなかで最も多いのは、急変による患者の死亡について「何かあったに違いない」と訴えてくる遺族からの相談です。まだ死に至るような病状だとは知らされていなかったのに、予期せぬ急変で家族が亡くなり、医師から十分な説明がない、あるいは説明があっても納得できる内容ではなかったというときに不信感に陥ってしまいがちです。

特に強い不信感を抱いている相談に見受けられる共通点が、急変の知らせを受けて医療機関に駆けつけた家族に対して、医療側からの言葉かけや手当がほとんどなされていないということです。そのうえ、処置中だからと病室にも入れてもらえず、廊下で延々と待っていると、家族は患者の状態を想像するしかありません。あれこれ家族で想像しているうちに、マイナスの想像ばかりが膨れ上がります。医療現場は「検査結果が出そろった」「説明できる材料がそろった」となってから説明しようという体制に入ります。しかし、そこに至るまでにはかなりの時間が経過しているのです。

それだけに、まずは駆けつけた家族に声をかけて心配している気持ちに共感し、「何が起きたか説明をしたいが、思いがけない急変で、病院側にも今はまだ説明できるだけの情報がない」ことを説明するという発想の転換が必要だと思っています。そして、何かその後

に新たにわかったことや変化があれば、短い時間で少しずつでもいいから伝えていく。そうすれば、不安であることに変わりはなくとも、ここまでの不信感に至らずに済んだのではないかと思う相談が多いのです。

また、情報の共有ができていない場合も、後々の不信感に発展してしまうことがあります。医療では“情報の非対称性”と言われ、患者と医療者では前提となる専門知識や情報の質と量が異なります。当然ながら、医療者のほうが専門的な知識や情報は圧倒的に多いのです。そればかりか、一般的な日本語を介しても、イメージに隔たりが起りがちなのが医療です。例えば「簡単な手術」と言われたときに、医師のイメージする「簡単」と患者とでは思い描く内容が異なりがちです。それだけに、お互いのイメージが乖離したまま治療を受け、思い描いていたことと異なる結果が生じると、「こんなはずではなかった」となりがちです。

そして、何かマイナスの事態が起きた場合に、どのような対応をしたかによっても、患者側がある程度気持ちを納めるのか、不信感へと突き進むのか道が二つに分かれがちです。特に医療は限界があり、不確実性を伴います。いつ何が起きるかわからない現場です。それだけに、何か予期せぬ事態が生じたときは、医療者に求められるのは真摯な対応だと考えています。真摯な対応の基本としては、迅速な初期対応、適切な言葉づかい、逃げ腰ではなく向き合う姿勢、一貫性のある説明が挙げられます。

ただ、これらは何か起きてからの対応です。何か起きる前の日常からより良いコミュニケーションが構築できていれば、少々問題が生じたとしても「この病院の職員の言うことだったら」と好意的に受け止めてくれる患者も増えるでしょう。しかし、日ごろのコミュニケーションがギクシャクしていると、小さなボタンの掛け違えでも、事態は泥沼化してしまいがちです。それだけに、いかに日常的なコミュニケーションを良好にしておくかが問われているのだと思っています。

次に感じているのが、医療現場では患者と医療者の思いのズレが起りやすいことです。

例えば、最近ほどの医療機関でも「患者の取り違え」を防止するために、患者自らにフルネームを名乗ることを求めて患者確認しています。つまり、これは医療安全対策の一環なのです。ところが、それが医療安全の患者参加と理解できていない人の中には、「いったい何度名乗らせるんだ!?! 名前なんて診察券に書いてあるから、それを見ればわかるだろう!」と怒鳴り出す人がいます。それだけに私は、せめて初診の人が初めて名乗らないといけない部署のスタッフが「当院では医療安全の取り組みの一環として、患者さんを間違えないようにお名前をフルネームで名乗っていただいで確認しています。この先、何度か名前を聞かれますと思いますが、医療安全のためなので、どうぞご協力ください」と説明することが大切だと思っています。

また、医療現場で悩ましい事故の一つに“転倒・転落”があります。さまざまな対策が講じられているにもかかわらず、一向に事故件数が減らない「よく起きる事故」というのが医療者の“常識”です。しかし、患者・家族はなぜか漠然と医療現場は安全なところだと信じてしまっているのです。そのため、事故が起きると家族が「なぜ入院しているのに転倒して骨折するんだ!?!」と怒鳴り込んでしまうのです。

それだけに、医療者にとっては当たり前だけれど、それが患者側と共有できていない点を見出し、溝を埋めない限りはいつまで経っても課題はなくならないと思っています。

でも、患者の要求や行動の理由を理解することができれば、物事は前向きにとらえられるのだと思います。患者側は率直に確認することを恐れ、医療側は「どうせこうだろう」と思い込んでしまうことで、思いにズレが生じていることに気づかなくなります。患者と医療者がもう一步踏み込んだコミュニケーションを取ることによって、お互いの本音が出し合え、お互いの理解につなげていくことが大切なのです。

6 「説明不足」を訴える真相とは

前述したように、医療現場では医療者から患者に詳しい専門的な説明をし、すべて伝える時代となりました。それだけに、私たち COML ではインフォームド・コンセントは医療者の専売特許ではなく、半分の役割は患者も担わないといけないと考えてきました。つまり、説明をして同意を得るのが医療者のインフォームド・コンセントの役割ならば、患者は病状や治療方法について詳しい説明を受け、その内容を理解する努力をしたうえで、どのような治療を受けるかを選ぶ——つまり「理解と選択」は患者にしか迎れないインフォームド・コンセントのプロセスだと考えています。

しかし、患者と一括りに言っても、もともと持っている情報や知識、理解度などは人によってさまざまです。誰でも一律に理解、選択ができるわけではないだけに、医療者には患者が理解するためのサポートをしてほしいとお願いしています。

その一方で、医療現場には患者の理解を妨げていると感じる要因があります。以前から「医師は忙しそうにしている、ろくに患者の顔を見ない」とよく言われてきました。最近では「先生はパソコンに向かって話す」と言われます。私はこの苦情はコミュニケーションの苦情だとずっと受け止めていました。ところがある高齢の方からの相談で「高齢になると耳から入ってきた言葉が頭のなかでつながるのに時間がかかる。それなのに、あらぬ方向(パソコン)を見て説明されると、自分の問題だという認識ができず、理解するスタートラインにすら立てない」という話を聴かされたのです。きちんと目を見て話してくれないというのは、単なるコミュニケーションの苦情ではなく、理解を妨げている要因の一つなんだと教えられる思いでした。

また、最近は1時間以上の長時間をかけて説明してくれる医師も増えていきます。しかし、ショックを受けたり、シビアナ病状だったりすると、途中で頭のなかが真っ白になってしまい、いくら一生懸命説明してもらっても、内容が頭に入ってこないということは起こりがちです。心筋梗塞や脳卒中などの一刻を争う場合は別として、ある程度時間に余裕がある場合は、1時間を2回に分けて、最初は概要を10分ほどで伝える。そして精神的に落ち着いたところで、後日残りの50分かけてじっくりと細かい説明をする、といった工夫をすれば、お互いにとって合計1時間は実りの多い時間になるのではないかと思うだけに、場面によってそのような工夫をする必要性も感じます。

また、情報の共有が不足していても、患者の理解を妨げることになります。というのも、

COML に届く電話相談には「説明不足」を訴える相談者がいまだに後を絶たないのです。私自身、患者や家族の立場として医療を受ける機会もありますが、最近説明してくれない医師に出会う機会はまずないと言っていいほど、詳しく丁寧に説明する医師が増えました。

それだけに不思議に思い、説明不足の結果に陥っている相談者に医師からの説明の機会の有無を確認するようにしています。すると、大きな決断を要するような病気の場合は、ほとんどの人が「説明は1時間ほど受けました」という返事が返ってくるのです。

そこで、その原因を分析してみると、皮肉なことにインフォームド・コンセントの定着が大きな要因であることに気づきました。

インフォームド・コンセントは“患者の権利”の概念として米国で生まれました。つまり「どんな病気や病状であっても、患者が知りたいと望めば説明を受ける権利がある」というのが、インフォームド・コンセントの原点なのです。ところが、日本に上陸して以来、インフォームド・コンセントは「説明すること」と解釈されて広まりました。そのため、現在の日本の医療現場におけるほとんどのインフォームド・コンセントは医師が必要だと思った情報のある種一方通行の提供になっていると私は感じています。

しかも、長時間かけて詳しい専門的な内容を口頭で説明されます。医療にまったくの素人である患者が、それらの説明のすべてを理解し、記憶に留められるわけがありません。恐らく、理解し、記憶できる患者のほうが少数派でしょう。そのため、医師は時間をかけて説明し、患者も一度は耳を通過させた内容であっても、「理解できなかった」ことは、結果的に「聞いていない」ことになってしまっているのです。

それでは、せつかく長時間、多大なエネルギーをかけて説明した内容も生かされません。それだけに、十分な説明を患者が理解し、情報の共有に至ってこそ、成熟したインフォームド・コンセントになるのであろうと考えています。

その具体的な方策として、医師が説明した後、研修医や看護師が「今日担当医から大切な説明があったと思いますが、どのような治療で、どれぐらいの治療効果が期待できると受け止めましたか？」と患者自らに言語化してもらうことを医療者に伝える機会があるたびに提案しています。そうすれば、もし患者が誤って思い込んでいる内容があれば浮き彫りになり、理解が不十分な内容も明らかになります。その後はチーム医療で情報の補填をします。治療を始める前のできるだけ早い時期に、このような情報の共有をはかることが、後々の不信感を防ぐことにもなると思います。

7 賢い患者と 10 箇条

患者の自立と主体的医療参加を目指す COML では、活動をスタートして以来、「賢い患者になりましょう」を合言葉にしてきました。賢い患者とは、知識をいっぱい詰め込んだ頭でっかちの患者という意味ではなく、自立的な患者を目指す高い“意識”を持った患者です。

COML では賢い患者を 5 つの定義にまとめています。①病気は自分の持ち物であるという“自覚”をする。医師をはじめ医療者からの説明を理解する努力をしたうえで、②自分は

どんな医療を受けたいか考える。考えた結果は黙ってでは伝わらないので、③どのような医療を受けたいか“言語化”して伝える。医療を受けると決めたら、④医療者とコミュニケーションを取りながら協働する(自分にできる努力をする)。ただし、いつ、どんな病気になるかわからないので、戸惑ったり動転したりすることは当然のこと。そこで、⑤一人で悩まない、ことも賢い患者の定義に加えています。

このような賢い患者になるための心構えとして、COML では 1998 年から『新 医者にかかる 10 箇条』という小冊子を発行し、普及に努めてきました。これまでに 21 万冊を超える小冊子を世に送り出してきました。

新 医者にかかる 10 箇条

あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”

- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモをとって確認
- ⑧ 納得できないことは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです

この『新 医者にかかる 10 箇条』を発表するきっかけになったのは、1997 年に当時の厚生省(厚生労働省になったのは 2001 年)から COML に 1 本の電話がかかってきたことでした。

担当者が「これからますますインフォームド・コンセントを医療現場に充実させていかないといけない。そのためには、医師が努力する必要があることはもちろんだが、これからは患者さんにも最低限これだけは聞いてほしいという『医者に聞こう 10 箇条』を国として発表したいと考えている。そこでこのたび研究班を立ち上げることにしたので、多くの患者の声を聴き、さまざまな立場の人がかかわっている COML が研究班の一員として入って、まず素案を提出してほしい」という依頼でした。

私は素案を作ることからが研究班の仕事ではないのかと思ったのですが、その研究班は 3 人で構成されているので、多くの意見を聞いたうえで、まずは COML から素案を提出してほしいと依頼されました。

患者の立場、医療者の立場の人たち 10 数人で集まり、何度か話し合いを重ねました。そのなかで、「医者に聞こう 10 箇条と言っても、初診なのか再診なのか、検査を受けるときなのか、薬が処方されたときなのか、あるいは手術を受けると決まったときなど、場面によって聞きたいことが異なる。それを 10 項目にまとめるのは無理だ」という結論に至りま

した。そこで、受診する際の心構えなら 10 箇条にまとめることができるのではないかと考えた結果、「医者にかかる 10 箇条」となったのです。

また、その 10 箇条の普及方法について厚生省の担当者に確認したところ、「記者発表する予定」とのことでした。しかし「発表だけで終わったら、一時的なものになってしまう。時間をかけて普及につなげていくには、小冊子という“成果物”を作成してはどうか」と提案したのです。小冊子では 1 項目ごとに見開きで右側に条文、左側にイラストで条文の意味を解説しました。そして予算のなかから 4 万冊の無料配布ができることになったのです。ただし、⑨と⑩の項目は「時期尚早」という声が挙がり、曖昧な表現に変わってしまいました。

配布についての担当も COML になったのですが、4 万冊という配布数は私たちにとって未知数でした。どのようにして配布したらいいのかと頭を抱えていたところ、厚生省が 1998 年 7 月に記者発表した内容を共同通信社が「上手な医者とのつきあい方教えます」という見事な見出しで記事にし、全国の地方紙に配信したのです。その記事は全国のさまざまな地方紙で掲載され、それによって、4 万冊が 3 ヶ月で底をつくという勢いで入手希望が殺到しました。

無料配布の小冊子がなくなっても希望する人が後を絶たなかったため、厚生省と研究班の班長と相談した結果、「ほぼ COML が作成したようなものだから、今後は有料化して COML が発行したらいい」ということになりました。それなら⑨と⑩の項目を元に戻したいと伝えたところ、研究班の班長が「それなら『新』をつけて気分一新『新 医者にかかる 10 箇条』としてはどうか」と提案してくださり、1 冊 100 円と送料実費で販売を始めることになりました。それが現在も継続し、累積の発行部数が 21 万を超えています。

この『新 医者にかかる 10 箇条』の読み解き方の 1 例をご紹介します。

①伝えたいことはメモして準備

「診察室では緊張して、頭のなかが真っ白になってしまった」「質問しようと思っていたのに、忘れてしまった」という経験をした方は少なくないと思います。ましてや短い診察時間ですから、要領よく伝え、質問するのは簡単なことではありません。そこでメモの活用です。言いたいこと、聞きたいことをすべて書き出し、優先順位をつけます。そのなかから上位 3~4 つをメモに箇条書きにします。メモは診察室で広げてもいいし、事前に看護師に渡せばカルテにはさんでくれることもあります。

②対話の始まりはあいさつから

診察室に入ったとき、医師は下を向いてカルテに記入していたり、パソコンに入力していたりすることがよくあります。しかし、考えてみてください。初対面なのに、あいさつもせずに始める人間関係なんて、日常生活ではあり得ません。患者のほうから積極的にあいさつして人間関係を築きましょう。



③よりよい関係づくりはあなたにも責任が

コミュニケーションは双方向性です。どちらか一方だけが努力しても成立しません。それだけに、よりよい関係づくりには、患者の努力も欠かせないのです。患者の質問の仕方や態度によって、医師のいい感情を引き出すこともあれば、悪い感情を引き出してしまいうこともあります。

④自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報

たとえどんなに名医と言われる医師だとしても、黙って目の前に座った患者の自覚症状と病歴を言い当てることは不可能です。特に初診のときは、自覚症状と病歴を間違えないように事前にメモを準備して持って行くことをお勧めします。

⑤これからの見通しを聞きましょう

検査が終わって病気が診断され、治療方法も決まりました。このような状態のとき、患者にとって気になるのは「治療を受ければ治るのだろうか」「治るのはいつだろう」ということです。しかし、医師は専門家といえども、治るかどうかがや時期を正確に予想することは不可能です。ただ、治療のスケジュールや、治療の目標、日常生活への影響はどのようなことが予想されるかなど、見通しを確認することは可能です。大まかな見通しを知って、患者自身が努力すべきことを考えてみましょう。

⑥その後の変化も伝える努力を

治療が始まれば、症状も変化します。悪化した場合はつらく不安も伴いますから、ドクターに伝えますが、「よくなった」ときの変化は伝えるのを忘れがちです。よくなったことも含めて、変化を伝えるのを忘れないようにしましょう。

⑦大事なことはメモをとって確認

①で準備したメモを広げて「忘れてはいけないのでメモをしてきたんです」と言いながら質問し、医師から回答があると、「忘れないうちに書き留めていいですか?」と問いやすくなります。また、医師から専門用語が飛び出したり、どこの部位か理解できない説明を受けたりするときは、「いまの用語はどんな字を書くのですか」「その部位はどこにあるの

か図を書いていただけますか」と頼むこともできます。このようにメモを活用することで、自分の疑問とその回答、プラスアルファの情報が 1 枚のメモで得られます。それを帰宅してファイルに保存すれば、自分だけの大切な情報ファイルになります。

⑧納得できないときは何度でも質問を

説明が理解できなければ、きちんと質問することが大切です。もちろん、理解するための努力もせずに、何度も同じことを繰り返し聞いてもいいという意味ではありません。理解できていないのに、わかったふりをすることが禁物なのです。

また、一度説明を受けたけれどよく理解できなかったときは、(例えば手術の合併症の説明が理解できなかったときは)「先ほど合併症について説明していただきましたが、十分理解できなかったのもう一度ご説明いただけますか？」と少し言葉を添えましょう。そうすれば、「聴いていたけれど、十分理解できなかったのもう一度お願いします」という気持ちが伝わり、嫌な顔をせずに説明をしてもらえるはずです。

⑨医療にも不確実なことや限界がある

残念ながら、すべての病気を治せるほどに医学は進歩していません。また、医師も人間ですから、「絶対」や「完璧」を求めることはできません。医療の不確実性と限界を知り、「私の病気は医療の力でどこまで回復できますか？」と冷静に向き合う姿勢が大切です。

⑩治療方法を決めるのはあなたです

治療方法も多様化している時代。医師が「あなたにはこれが最善」と 1 つの選択肢だけを示してくれるのは限りません。治療方法が複数ある場合は、それぞれの治療方法の長所、短所を医師から聞き出し理解したうえで、よく考え相談して自己決定しましょう。

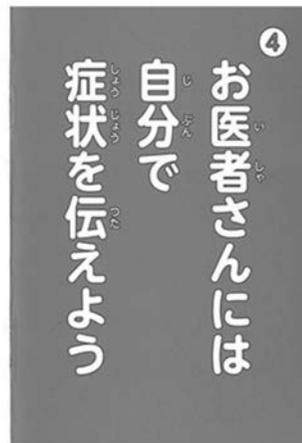
8 子どもの「いのちとからだの 10 か条」

ただ、長年、多くの電話相談に耳を傾けてくるなかで、私がジレンマを感じてきたことがあります。それは、「大人になってから急に賢い患者になるのは難しい」ということです。大人になってから主体的に医療参加できるように意識を変えるのは容易ではなく、コミュニケーション能力も急に高められるわけではありません。やはり、子どものころから基礎を築いておく必要性は活動を始めた当初から感じていました。

そこで、COML 創立 25 周年を間近にした 2013 年 12 月にプロジェクトチームを立ち上げ、2014 年 4 月に子どもの『いのちとからだの 10 か条』をまとめました。子どものころから、いのちやからだに関心を寄せてほしい。そして、医療を受けるときは自分が主役なんだと自覚して、積極的に医療参加してほしい。小学生になれば、自覚症状を伝えるのは自分自身なんだ。そのうえで、自分のいのちも他人のいのちも同じように大切にし、障がいがあっても“個性”と受け止めて温かく互いを認め合える人になってほしい——そういうメンバーの熱い想いを込めてまとめたのが次の 10 か条です。

いのちとからだの 10 か条^{じょう}

- ① いのちとからだはあなたのもの
- ② 食事・すいみん・手洗い—予防が大事
- ③ からだの変化に気づこうね
- ④ お医者さんには自分で症状を伝えよう
- ⑤ わからないことはわかるまで聞いてみよう
- ⑥ 自分がどうしたいかを伝えよう
- ⑦ 治療を受けるときはあなたが主人公
- ⑧ お薬は約束守って使おうね
- ⑨ みんな違いがあって当たり前
- ⑩ だれのいのちもとっても大切



子ども向けということで、5～6 歳から小学生を対象にしました。そして『新 医者にかかる 10 か条』と同じ大きさの小冊子を作成、同様に見開きで条文とイラスト解説をつけました。また、広く子ども向けということで、必ずしも受診の必要性のある子どもを対象にしていません。ただ、せっかく COML から発信する子ども向けの 10 か条なのだから、いのちの主人公・からだの責任者としての意識を持つこと、日々の生活で気をつけること、そして受診の必要性が出てきたときの姿勢を伝えたい。そして、そのうえで他者も含めた“いのち”とどう向き合ってほしいのかをメッセージの骨子としました。

この小冊子も『新 医者にかかる 10 箇条』と同じく、最初に無料配布をして追い風にしたと考え、子どものころからの意識化に共感してくださる方に無料配布のためのファンディング（寄付を募ること）をおこなったところ、1 年余りで約 500 万円の寄付が集まりました。それによって 2016 年 9 月までに 3 万冊の無料配布を終え、現在は 1 冊 100 円と送料実費で販売をしています。

この『いのちとからだの 10 か条』を使ったワークショップもおこなっています。保護者とともに参加してもらい、子どもたちから 10 か条それぞれの条文について意見を引き出ししていくワークショップです。参加した子どもたちは豊かな感性で、さまざまな意見を届けてくれます。

ワークショップに参加した保護者からの後日談で、「受診するときは自宅で練習して自ら症状を伝えるようになった」「具合が悪いと、率先して熱を測るようになった」という声が届いています。やはり柔らかい感性はすぐに必要なことを吸収し、身につけてくれます。つくづく子どものころからの意識化が必要だと改めて感じています。

9 患者・市民として発言できる人を養成

COML に対して厚生労働省をはじめとする審議会・検討会の委員就任依頼が増え始めた 2005 年ごろ、「これからはますます患者・利用者の立場の委員が必要となるはず。しかし、医療のことを理解していないと冷静かつ客観的な意見は発言できない。委員候補となる人を養成するためにも、ボランティアをはじめとして深く医療にかかわる人を増やす必要があると思うので、そのための活動を COML で始めよう」と企画の話が持ち上がりました。

しかし、当時は患者側の医療不信がピークに達していたところで、最前線で多くの医療不信の相談を受け続けていた私には、「医療を理解する活動」なんて、とても受け入れてもらえると思えませんでした。ただその後、2007 年辺りからメディアの報道内容に変化が見え始めたこともあり、医療への不信感が和らいできました。

そこで 2008 年に「そろそろ受け入れられる世の中の素地ができたのではないかと判断して、一気に企画をしました。それが「医療で活躍するボランティア養成講座」です。委員を目指すことを前面に打ち出すと、ハードルが高いと感じる人も多いと考え、病院ボランティア、患者情報室スタッフ、模擬患者、病院探検隊、電話相談などでのボランティア活動に加え、委員として政策提言することも加えた活動に対象を広げました。そして、1 回 3 時間、合計 5 回のプログラムで、市民が参加できる医療分野のボランティア活動の内容や特性を紹介するとともに、医療の歴史や変遷、医療機関や医療職の種類・役割の紹介、医療にまつわる制度・課題、医療費のしくみ・内容など、幅広く学んでいただきながら、自らも賢い患者になる意識を高めてもらうことも目的にした講座を創り上げました。

講座 1 医療現場で活躍できる市民参加活動

講座の目的

COML の基本姿勢と活動紹介

ボランティアとしての心得

どんな活躍ができるのか

(病院ボランティア、模擬患者、電話相談スタッフ、検討会や審議会の委員など)

講座 2 医療の基本

医療の変遷 (制度、できごと、患者の権利の発展)
医療機関や専門職の種類と役割
医療現場の課題
医療費の基本

講座 3 医療相談の実際

COML の相談対応の基本姿勢と実際
相談から見える患者の意識の変遷
相談対応に必要な情報と姿勢
相談内容の紹介とディスカッション

講座 4 医療を知る I

病院選びと賢い患者の心構え
セカンドオピニオン
医療費の知識

講座 5 医療を知る II

医療にまつわる社会的な知識
(納得できないときの解決方法、個人情報保護法、成年後見制度、高額療養費制度、医療費控除)
薬にまつわる情報
(治験、ジェネリック、医薬分業、副作用被害など)

* 内容は制度や時代の変化に合わせて毎年ブラッシュアップしています。

講座を開始した 2009 年だけでも、参加者は 120 名に達し、医療に対して高い関心を持つ人が実は水面下にたくさんいることを実感しました。また、実際に修了者のなかには、その後、具体的なボランティア活動を始めた人も数多くいます。しかし、5 回修了したからといって、即どこかの委員に紹介できるわけではないことを私は思い知り、なかなかそこからの発展にまでは至っていませんでした。

2011 年に COML 創設者の辻本好子が他界し、私が後を継いで理事長に就任しました。その後、私の日常は講演と数多くの会議への出席が主要な役割になっています。

特にここ数年、医療界のあちらこちらで「市民参加」の必要性が叫ばれるようになってきました。たとえば、2014 年 12 月 22 日 (2017 年 2 月 28 日一部改正)「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」では、臨床研究の倫理審査委員会において一般市民の外部委員はそれまでメンバーの構成要件だったのが、倫理審査委員会自体の開催要件になりました。つまり、一般市民の委員が出席しないと、倫理審査委員会は成立しないのです。そう

すると、1 人しか就任していなければその人が欠席したら会議が開けませんので、複数の一般市民の委員の就任が必要になります。

2017 年度からは特定機能病院の承認要件の一つに、医療安全監査委員会を設置することが盛り込まれ、半数以上が外部委員で構成しないとイケない中に、「医療を受ける立場の者」を入れることが明記されました。

2018 年 4 月施行の臨床研究法でも、認定臨床研究審査委員会が新たに設置されることになり、ここでも一般市民の委員が必要です。

2015 年から始まっている地域医療構想も、策定前の段階から「住民の声を聴く必要がある」とガイドラインに明記されました。さらには、各種学会が作成している診療ガイドラインでも、作成段階からの市民参加が推奨され始めています。独立行政法人化している病院は外部評価委員が必要ですし、公的な病院では自主的に運営委員会を開催して、市民委員も公募するところが増えてきています。

COML で活動をするうえでは、現在議論されている最先端の話題に、常に、しかも横断的にかかわることができる非常に恵まれた贅沢な立場だと思っています。委員として多くの経験をさせていただき立場として、今後ますます増えるであろう市民参加の要請に応えられる基盤づくりをするのも使命の一つではないかと感じてきました。

会議はある種「生き物」ですから、たいていの開催時間 2 時間は常に集中力が必要です。あらかじめ準備していた意見をどのタイミングで発言するか、場合によっては意見修正も必要です。またほかの委員の意見に対する意見や反論が新たに出てきた場合には、その都度挙手して発言もします。

とくに厚生労働省や文部科学省でおこなわれる会議は、ステークホルダーとして内容に応じてその道のエキスパートや各医療団体を代表する方々が各分野から出席されているわけです。居並ぶ専門家のなかで、患者・市民の立場で発言するのは最初、恐怖心を伴うこともありました。なぜかと言うと、大きな会議になると、関係者やマスメディアなど 100 名以上の傍聴者がひしめき、射るような多数の視線を感じることもあるからです。

慣れないうちは、「こんな意見は的外れではないだろうか」「私は十分理解できているんだろうか」「どのタイミングで発言すればいいのだろうか」と常に不安が先行していました。また、検討会での物事の決まり方も最初はよく理解できていませんでした。それでも多くの会議は患者・市民の立場が私一人だけなので、必ず最低 1 回は発言しようと自らに課して出席を重ねてきました。

そのような経験を積むなかで、徐々に患者・市民の声が求められる風潮の高まりが生じてきました。一方で、その候補者が少ないという声も耳にしていました。患者の立場という、団体として数多くの患者会があります。しかし、患者会の主な目的は、特定の疾患の互助であり、その疾患の患者にとって利益になることを求めることでもありますから、新薬が承認されることの遅れであるドラッグラグをはじめとする医薬品関係やがん対策などに委員要請が集中するようです。

また、患者会や被害者団体の人は、地域医療構想や医療計画、データベース関連、薬局、看護、歯科など医療全般のことを話し合う会議には参加されることがほとんどありません。

それに、私自身数多くの会議に出席するなかで、COML や私自身に利害関係がないからこそ、発言しやすいと感じることが多々あります。また、利害のない発言だから他の委員にも共感や同調していただけると感じたことも少なくありませんでした。それだけに、偏りのない中立な立場を維持する努力も必要です。

ということは、ある程度医療の基本的な知識、課題、現状などを理解したうえで、特定の病気に特化することなく、あくまでも患者・市民の立場を逸脱せずに意見を述べるとすれば、一定の訓練が必要ではないかという思いに至りました。

つまり、患者・市民を代表して意見を述べる一般委員とはどのような役割であるかを理解し、冷静かつ客観的な意見を述べるにはどうすればいいかの訓練という次のステップが必要だと考えました。さらには、一般委員を務める人たちが集い、ときには研修を積んだり、悩みを共有したりして、互いに高められる場づくりも必要です。

そこで、「医療で活躍するボランティア養成講座」を「医療をささえる市民養成講座」と改称して基礎コースに位置づけ、1年に4回(大阪1回、東京3回)開催しています。その修了者を対象としたアドバンスコースとして2017年度から「医療関係会議の一般委員養成講座」を始めました(年1回東京開催)。

アドバンスコースの講座は1回3時間の7回開催です。基礎コースと異なり、全回参加が条件です。まずは一般委員の役割や委員会の種類などを知り、厚生労働省や文部科学省の実際の議事録を読んで、一般委員の果たしている役割や自分ならどのような発言をするかを考え、発表して話し合います。

そして、第3回目の4回目では、コミュニケーション教育の専門家で、ディベート教育の普及活動をしている立教大学経営学部教授・松本茂氏に「会議で発言できる能力を養うことに力点を置いたディベートセミナー」を外部講師として依頼しています。

そして、第5回目までに厚生労働省を中心とした実際の検討会を2つ以上傍聴してもらい、第5回目に傍聴報告会をおこないます。実際の会議を傍聴することで一般委員のイメージが具体化するとともに、「予定調和の会議ではなく、真剣に議論していることがわかった」「タイミングよく意見を言わないと、二度と発言する機会が巡ってこないことが実感できた」「活発に議論されていた会議だったので、気になって翌日ウェブニュースを見てみると、まったく正反対の内容が報道されていて驚いた。これからは報道を鵜呑みにするだけではいけないと思った」といった感想を持たれるようです。

そして、第6回目と7回目では「模擬検討会」をおこないます。講座の受講生のみならず「模擬検討会」ではなく、専門委員役として大学教授、東京都医師会理事、研究者、専門職の研修センター元理事といった方々、事務局役として厚生労働省の技官にも協力をいただいで実施している臨場感ある模擬検討会です。

模擬検討会のときの発言は専門委員役や事務局役、COML関係者が採点し、それまでの講座での発言内容も加味して合格者を決めます。合格者はCOMLの委員バンクに登録する資格が与えられるという仕組みです。現在は東京で開催していますが、今後の夢としては全国各地のブロックごとにバンク化できること。バンク登録者が増えることが、医療を冷静にとらえられる、成熟した患者の増加につながると期待しています。

私が理事長を引き継いで以来、ずっと活動のなかで意識していることがあります。どのような集団も、多くの人が集まって統計をとるとベルを伏せたような形の正規分布曲線を描きます。“医師”という集団であれば、一方に人格に優れ、知識も豊富で、常に学ぶ意欲があり、腕も確かという少数の方がいて、もう一方には患者の気持ちなどお構いなしに問題を起す医師もいるわけです。

“患者”という集団も同様に、一方に冷静で自立・成熟した賢い患者が少数いて、もう一方にはモンスターと呼ばれる無理難題を押しつけてくる患者もいます。これまで、ともしれば両者とも相手のマイナス部分にいる人たちを問題視して、“叩いて”きました。

しかし、それでは医療は良くならないと私は感じてきました。そこで、COML では正規分布曲線の中央値を前にずらすことのできる活動に力を入れたいと考えているのです。これはもちろん、患者だけではなく、医療者への働きかけも視野に入れていきます。そうすれば、良い人たちが増える一方で、後ろの人たちも前に引っ張られます。このようなイメージを具現化したのが「医療関係会議の一般委員養成講座&バンク化」です。歩みはまだ始まったばかりですが、確実な歩みへと育てていきたいと思っています。

そして、夢は全国ブロックごとの「COML 委員バンク化」です。COML 委員バンク登録会員がリーダーシップをとることで、冷静に医療者のコミュニケーションのとれる人が増えることをこれからも目指していきたいと思っています。