

特集 1

ヘルスリテラシーとは
患者・市民が医療に参画する時代を迎えて

山口 育子 Yamaguchi Ikuko

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML理事長

1965年大阪市生まれ。25歳で卵巣がんを発症。1991年11月COMLと出会う。1992年2月にCOMLのスタッフとなり、2002年4月法人化に伴い専務理事兼事務局長、2011年8月理事長に就任



はじめに

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML<コムル> (以下、COML) は、患者の自立と主体的な医療への参加をめざして1990年から活動しています。患者一人一人が「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」を合言葉に、患者と医療者が協働し、医療現場により良いコミュニケーションを築くことを目標にさまざまな活動をしてきました。

特に日常の活動の柱は電話相談で、これまでに72,000件近い患者・家族の生の声に耳を傾けてきました。定点観測のように同じ患者の立場から患者・家族の相談を聴いていると、この35年間で患者を取り巻く医療環境が大きく変化したことを実感しています。活動をスタートした1990年当時は、医師が病名や病状を正しく伝えることもなく、医薬品も名前の部分を切り取って渡していたという、患者には情報が閉ざされていた時代でした。「インフォームド・コンセント」という概念の登場とともに、医師は時間をかけて専門的な説明を詳細に行うようになりました。

そして同時に情報社会が到来し、今では生成AIも登場して私たち患者のまわりには情報が溢れる時代になりました。しかも、その内容は玉石混交。そこで必要になってきたのが、ヘルスリテラシーなのです。

日本の課題

実は、日本は欧米に比べてヘルスリテラシーが低いと言われています。なぜでしょうか。そこには日本の医療における患者側の課題が前提にあると思っています。

これまで私が35年にわたって活動してきたなかで感じている課題として、まず、子どもの頃から自分の考えを持ち、意見を述べ、自己決定できる能力やコミュニケーション能力が不足しています。そして、医療の不確実性や限界について十分な理解が得られていないことによって、患者・家族の多くは医療に過度な期待を抱き、冷静に医療と向き合えていない実態があります。さらに、医療政策や制度は難しく、国民の関心は決して高いとは言えません。それに加え、新聞を読んだりテレビを見たりする人が減り、多くはインターネットで情報を得る時代になりました。そうすると、自分の関心のある情報を深掘りするだけで、今関心がなくても知っておく必要のある情報を伝える手段がなくなっているのです。

ヘルスリテラシーとは

ヘルスリテラシーとは、健康に関する情報を見つけ、理解したり評価したりして活用するための認知能力と社会的能力です。つまり、私たちが健康を維持・向上させるための適切な判断や意思決定を行うために必要な能力とも言えます。

す。より具体的に言えば、病気の予防や健康増進、治療方法の選択など、健康や医療に関するさまざまな情報を読み解き、自分の生活や健康状態に当てはめて生かす力でもあるのです。

ヘルスリテラシーは、患者の健康状態の改善に役立つだけでなく、患者と医療者のコミュニケーションを良好にするためにも役立ちます。

まず、診断名や治療方法、薬の服用方法、検査結果などの医療情報を正確に理解することにより、薬の飲み忘れを防止したり、自己判断で治療の中断をしたりといった患者の誤解に基づく行動を防ぐことができます。また、自分の病状や治療方法について、何が理解できていないかを明確にできるため、医師に具体的かつ適切な質問をすることができるようになります。

それに、病気になったとしても、「私はこの仕事は成し遂げたい」「人生の目標は〇〇なんです」と、患者にしか知り得ない希望を医師に伝えて治療方法の選択に生かせます。というのも、最近では「シェアード・デシジョン・メイキング(SDM: Shared Decision Making・共有意思決定)」といって、患者と医療者が情報を共有し、話し合いながらどうするかを決めていくという治療方法選択のための新たな概念が大切だと考えられています。その実現のためにも、ヘルスリテラシーを高めることが大切なのです。

ヘルスリテラシーを高めるために、今や欠かせないのがインターネットや生成AIの上手な活用です。医療もデジタル化が進み、オンライン診療やオンライン服薬指導が行えるようになりましたし、医療機関を受診した際の間診にAI問診を採り入れているところが増えてきました。うまく使いこなすためにも、日常から情報のリテラシーを高めることが今や不可欠です。

患者・市民の医療への参画が求められる時代

さらに加えて、ここ数年、医療を取り巻くさま

ざまな分野で「患者・市民参画(PPI: Patient & Public Involvement)」が求められるようになってきました。

まず、製薬業界が「Patient Centricity」という表現で、患者中心の医療の必要性を掲げました。また、研究終了後に研究の結果や成果を研究参加者や社会と共有する「Patient Engagement」という概念も登場しました。そして今、PPIということで、患者だけでなく市民も参画する必要性が各分野で叫ばれています。

PPIは臨床研究や創薬という限定的な分野で考えられることが多いのですが、私はもっと広義の患者・市民参画だととらえています。私たちCOMLの活動で言えば、医学教育に一般市民が参画している模擬患者(SP)、医療機関の改善のために患者視点で提言・提案する「病院探検隊」、そして、政策提言を含めた意見具申もPPIの一環だととらえています。

最近では一般委員の重要性が高まり、治験や臨床試験の倫理審査委員会でも一般の外部委員は単なる構成要件ではなく、“成立要件”になっています*1。つまり、一般の外部委員が出席していないと会議は開催できないのです。2016年から特定機能病院では医療安全に関する監査委員会の設置が求められ、監査委員会は外部委員が半数を超えていなければならない、そのなかに「医療を受ける者」の必要性が明記されています*2。最近では、各専門領域の学会が作成している診療ガイドラインでも、作成段階から一般の人の意

写真 岡山旭東病院探検隊のフィードバック



*1 文部科学省・厚生労働省「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」2021年3月23日制定(2023年3月27日一部改正)

*2 厚生労働省医政局長「医療法施行規則の一部を改正する省令の施行について」医政発0610第18号(2016年6月10日)

見を採り入れることが推奨されています。

ヘルスリテラシーを高める講座

COMLでは、2009年度から「医療をささえる市民養成講座」を開始し、5回にわたる講座(図表)で医療の基本を学んでもらう場を設けました。まさしく、ヘルスリテラシーを高めてもらうための講座です。

このような講座に参加を希望する人はごくわずかだろうと思っていたところ、初年度だけで120名もの参加がありました。その多くが「医療にまつわる場で活動したいと思っていた」と言います。その理由を聞いてみると、「患者として(あるいは家族として)医療でお世話になった恩返しをしたい」「患者経験はないが、以前から医療には関心があって、もっと医療のことを知りたい、学びたいと思っていた」「同じ患者の立場で患者さんの支援がしたい」「医療は閉鎖的なので外からの風を吹き込みたい」と実にさまざまな動機が語られました。

このような関心や意欲を持った人が医療の制度・しくみ、課題などを学ぶことによって、「さらに知りたい」という意欲を高めます。このような人たちを増やすことが、協働できる冷静な患者・市民を増やすことにつながるのではないかと痛感してきました。

自分のからだや病気への関心だけでなく、医療現場や医療者への理解が進むと、それまで不安や不満だった思いが、「私にできることは何だろう」という思いに変化します。そのような意識の変化が、医療を個人的な問題か

ら、社会を視野に入れた行動へと変化させるのです。それだけに、患者・市民の医療への参画は冷静な患者の増加につながる、とても大切なことだと思っています。

政策提言できる人を養成

さらに、ヘルスリテラシーを高めたうえで発展形として、2017年度には「医療をささえる市民養成講座」を基礎コースと位置づけ、基礎コースを修了した人を対象に「医療関係会議の一般委員養成講座」(アドバンスコース)を開催しています。これは7回の講座で、一般委員とは何かを考え、物事を俯瞰してとらえつつ、タイミングよく分かりやすい建設的な意見を述べる人を養成する講座です。

まず、第1回で「一般委員とは何か」について、どのような発言の場があるか、気を付けないといけないことは何か、何を学ぶ必要があるのかを考えます。

図表 医療をささえる市民講座 プログラム

	講座名	講座内容
講座1	医療現場で活躍できる市民参加活動	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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	<ul style="list-style-type: none"> ・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)

そして、第2回までの宿題として、厚生労働省と文部科学省で開催されたある検討会を指定し、開講までに資料と議事録を読んで、一般委員の果たしていた役割、自分だったらどのタイミングでどんな発言をしたいと思うかを考え、当日発表します。

第3回と第4回は「会議で発言するためのディベートセミナー」です。ディベートに詳しい外部委員を招き、発言するための実践的な訓練を行います。

そして、第5回までの間に厚生労働省の検討会を2つ以上傍聴し（現在はウェビナーやYouTube配信の傍聴が可能）、第5回で傍聴報告会を行います。

第6回と第7回は模擬検討会です。実際の厚生労働省の検討会資料を用い、専門委員役や厚生労働省の担当者による事務局役が入って、ミニ検討会を開くのです。そのときの受講生の発言内容は採点して合否判定をし、合格者のみ「COML委員バンク」に登録することができるとしています。

8年が経過し、アドバンスコースの総参加者は106名に達し、合格者は28名。合格率26%という狭き門になっており、現在、COML委員バンクに登録しているメンバーは18名です。さまざまな委員派遣要請や、患者・市民として意見を求められる場への派遣など、政策提言を主としたPPIの幅を広げています。

e-ラーニングでヘルスリテラシー向上を

一方、患者・市民の立場で言えば、幅広く医療におけるPPIを実現するためには、今まで以上に医療について理解し、深く医療にかかわることができて協働できる患者・市民の育成が不可欠です。今後は、より多くの人に参画してもらえるように、一般企業の社員を対象にした情報発信も行っていきたいと考え、e-ラーニングも作成

しました。1本10～20分というコンパクトに学んでもらえる内容にしています。個人でも団体（法人や医療機関）でも契約が可能です。このような活動が多くの人へのヘルスリテラシー向上につながればと思っています。

賢い患者になろう e-ラーニング 基礎編

- 1 賢い患者になりましょう！
- 2 受診の心構え 新 医者にかかる10箇条
- 3 医療現場で働く専門職
- 4 かかりつけ医の探し方
- 5 大病院に紹介状が必要な理由（ワケ）
- 6 医療費の基本
- 7 セカンドオピニオンのポイント
- 8 差額ベッド料のルール
- 9 薬局の上手な利用の仕方
- 10 救急医療で知っておきたいこと

応用編

- 1 生活習慣病の医療費
- 2 マイナ保険証とは
- 3 ジェネリック医薬品
- 4 医薬品副作用被害救済制度
- 5 医療事故調査制度
- 6 治験や臨床試験